



# CATÓLICA

## INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO

INTERVENÇÕES PROMOTORAS DA DIGNIDADE DA PESSOA NO FIM DE VIDA E SUAS  
PESSOAS SIGNIFICATIVAS: UMA REVISÃO *SCOPING*

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção de grau de  
mestre em Cuidados Paliativos

Por

Inês Alexandra Ângelo Fernandes

Lisboa, 2021





# CATÓLICA

## INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO

INTERVENÇÕES PROMOTORAS DA DIGNIDADE DA PESSOA NO FIM DE VIDA E SUAS  
PESSOAS SIGNIFICATIVAS: UMA *REVISÃO SCOPING*

*DIGNITY PROMOTION INTERVENTIONS FOR PEOPLE AT END OF LIFE AND THEIR  
MEANINGFUL ONES: A SCOPING REVIEW*

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção de grau de  
mestre em Cuidados Paliativos

Por

Inês Alexandra Ângelo Fernandes

Sob orientação de Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Lisboa , 2021



“Procuram e esperam de nós – os chamados  
profissionais – um espelho onde se vejam  
inteiras, com uma história e um lugar especial  
no olhar do outro, esperam ser pessoas de  
novo (...)”

*Miguel Julião*



## RESUMO

**Introdução:** Alterações dos padrões de doença têm levantado questões acerca da dignidade no fim de vida, contudo, trata-se de um conceito amplo que carece de conceptualização. No contexto de saúde, observou-se que é multidimensional e dinâmico. O apoio profissional é essencial para a manutenção da dignidade no fim de vida, mas, para os profissionais de saúde, constitui um desafio.

**Métodos:** Revisão *Scoping* orientada pelos pressupostos do *Joanna Briggs Institute*, com o objetivo de mapear a evidência acerca das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas. A pesquisa nas bases de dados foi realizada a 14 de fevereiro de 2020. A seleção dos estudos foi realizada por dois revisores independentes. Os resultados foram analisados e sintetizados para cada questão de revisão à luz do “Modelo de Dignidade no Fim de Vida”.

**Resultados:** Incluíram-se 47 estudos. Os resultados confirmam a aplicabilidade do modelo utilizado e emergem também novas subcategorias, o “planeamento avançado de cuidados”, as “condições ambientais”, a “relação terapêutica” e o “apoio à família”. Foi possível distinguir-se as intervenções identificadas em diagnósticas ou terapêuticas e específicas ou gerais. Os resultados apontam que quem implementa as intervenções específicas deve ser dotado de ótimas competências comunicacionais e relacionais. Vários elementos da equipa de cuidados são responsáveis pela implementação das intervenções gerais, inclusive a pessoa e família. Identificaram-se intervenções simples e complexas. A sua aplicação foi condicionada por características institucionais, dos profissionais e das próprias pessoas no fim de vida e suas pessoas significativas. As intervenções identificadas, na sua globalidade, não exigem muitos recursos, mas intervenções de carácter psicoterapêutico exigem formação especializada. Escasseiam estudos de aplicabilidade e eficácia, especialmente no que respeita às intervenções gerais. Das intervenções específicas, a Terapia da dignidade (TD), a Escala de dignidade do doente (EDD) e a Questão da dignidade (PDQ), mostraram ser eficazes na promoção da dignidade no fim de vida.

**Conclusões:** Este mapeamento trouxe conhecimentos que podem ser úteis para a realização de estudos de eficácia e para as áreas da formação (básica, intermédia e

avançada) e da gestão de cuidados, pelo que, se ambiciona que possa contribuir para a melhoria dos cuidados prestados.

**Palavras-chave:** Dignidade; Fim de vida; Intervenções promotoras da dignidade; Profissionais de saúde; Cuidados Paliativos.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Changes in disease patterns raised questions about dignity at the end of life. However, it is a broad concept that needs to be conceptualized. In the context of health it is a multidimensional and dynamic concept. Professional support seems to be essential in dignity maintenance but still constitutes a challenge for health care professionals.

**Methods:** Scoping review guided by Joanna Briggs Institute. The objective is to map the evidence about interventions that promote dignity at the end-of-life. The databases search was carried out on February 14<sup>th</sup> 2020. The selection of the studies counted with two independent reviewers. The results were analysed and synthesized for each review question in the light of the “Dignity-Conserving Model of Care” by Chochinov.

**Results:** 47 studies were included in the review. The results confirm the applicability of the empirical model and other subcategories emerged: “Advanced care planning” “Environment conditions”, “Therapeutic relationship” and “Family support”. The interventions identified can be distinguished into diagnostic or therapeutic and specific or generalist. Those who implement specific interventions need great communication and relational skills. Each member of the care team may implement generalist interventions, including the person at end of life and family. It was possible to identify simple and complex interventions. The application of dignity interventions was conditioned by characteristics of the person, the professional and the system. In general, dignity interventions’ application does not require many resources but psychotherapeutic interventions require specialized training. Applicability and efficacy studies are scarce, especially for generalist interventions. However, Dignity therapy (DT), Patient dignity inventory (PDI) and Patient dignity question (PDQ) have been shown to be effective in promoting dignity at the end of life.

**Conclusions:** Mapping these interventions brought knowledge that can be useful for developing effectiveness studies and for the training and care management fields. We hope this may contribute to improve the care delivered.

**Keywords:** Dignity; End of Life; Dignity Promotion Interventions; Health Care Professionals; Palliative Care.



## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à Sra. Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido pela sábia orientação e pelo reforço positivo nos momentos mais difíceis;

Ao Sr. Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas pelo atento acompanhamento e pela permanente disponibilidade;

À colega e grande amiga, Enfermeira Adriana Almeida, pelo tempo e trabalho despendidos como revisora neste trabalho e pela motivação contagiante;

Aos colegas de equipa do serviço de Medicina 1.2 do Centro Hospitalar de Lisboa Central, em especial, à Sra. Enfermeira Ana Paula Garcia, por facilitarem a articulação de horários e acreditarem na relevância desta temática para a prestação de cuidados de qualidade;

Aos colegas de turma do Mestrado em Cuidados paliativos (10ª Edição) pela partilha de experiências, escuta de inquietações e parceria nesta caminhada;

À equipa de cuidados continuados e paliativos do Hospital da Luz-Lisboa, em especial, à Sra. Professora Dra. Isabel Galriça Neto, por me darem a conhecer os cuidados paliativos e o imperativo de lhes dar voz por onde quer que o meu caminho se trace;

Em especial, àqueles que pela sua condição de saúde recorrem aos nossos cuidados, exigem de nós a melhor competência e nos relembram, a cada dia, do imperativo de amanhã sermos melhores que hoje.

A todos, o meu mais profundo e sincero agradecimento!



## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	5
1.1. <b>Evolução histórica do conceito de dignidade</b> .....	5
1.2. <b>A dignidade em saúde</b> .....	6
1.3. <b>A dignidade da pessoa no fim de vida</b> .....	10
1.3.1. <b>Modelo da dignidade no fim de vida</b> .....	14
1.3.2. <b>O profissional de saúde e a promoção da dignidade</b> .....	19
<b>2. PROBLEMA EM ESTUDO</b> .....	23
<b>3. MATERIAL E MÉTODOS</b> .....	25
3.1. <b>Tipo de estudo</b> .....	25
3.2. <b>População de estudos e amostra</b> .....	25
3.3. <b>Estratégia de pesquisa e bases de dados</b> .....	25
3.4. <b>Extração de dados</b> .....	26
3.5. <b>Síntese de dados</b> .....	27
3.6. <b>Considerações éticas</b> .....	27
<b>4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</b> .....	29
4.1. <b>Caracterização da amostra</b> .....	29
4.2. <b>Intervenções Promotoras da Dignidade</b> .....	32
4.2.1. <b>Intervenções implementadas para promover a Dignidade</b> .....	33
4.2.1.1. <b>Intervenções dirigidas às preocupações relacionadas com a doença</b> .....	33
4.2.1.2. <b>Intervenções dirigidas aos recursos pessoais de dignidade</b> .....	39
4.2.1.3. <b>Intervenções dirigidas aos recursos sociais de dignidade</b> .....	47
4.2.2. <b>Características das intervenções da dignidade</b> .....	53
4.2.3. <b>Público-alvo das intervenções da dignidade</b> .....	59
4.2.4. <b>Executores das intervenções da dignidade</b> .....	60
4.2.5. <b>Condições necessárias e condicionantes à implementação das intervenções da dignidade</b> .....	62

4.2.6. Avaliação das intervenções específicas da dignidade .....	66
<b>5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>70</b>
<b>6. CONCLUSÃO .....</b>	<b>79</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>83</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>99</b>
<b>APÊNDICE I: Estratégia de Pesquisa.....</b>	<b>101</b>
<b>APÊNDICE II: Caracterização dos estudos incluídos .....</b>	<b>111</b>
<b>APÊNDICE III: Instrumento de extração de dados .....</b>	<b>125</b>
<b>APÊNDICE IV: Resposta à Questão 1 .....</b>	<b>127</b>
<b>APÊNDICE V: Resposta à Questão 2.....</b>	<b>137</b>
<b>APÊNDICE VI: Resposta às Questão 3 .....</b>	<b>141</b>
<b>APÊNDICE VII: Resposta às Questão 4 .....</b>	<b>143</b>
<b>APÊNDICE VIII: Resposta às Questão 5.....</b>	<b>145</b>
<b>APÊNDICE X: Resposta à Questão 6 .....</b>	<b>147</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>151</b>
<b>ANEXO I: “Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist” .....</b>	<b>153</b>

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> Modelo de Dignidade de Nordenfelt e Edgar .....	7
<b>Figura 2</b> Modelo da Dignidade no Fim de Vida .....	17
<b>Figura 3</b> Processo de seleção dos estudos .....	29
<b>Figura 4</b> Caracterização da amostra por participante.....	31
<b>Figura 5</b> Caracterização da amostra por patologia .....	31
<b>Figura 6</b> Caracterização da Amostra por profissional da equipa de saúde.....	32
<b>Figura 7</b> Representação esquemática das intervenções dirigidas às preocupações relacionadas com a doença .....	38
<b>Figura 8</b> Representação esquemática das Intervenções <i>major</i> dirigidas aos recursos pessoais de dignidade .....	45
<b>Figura 9</b> Representação esquemática das Intervenções dirigidas aos recursos pessoais de dignidade .....	47
<b>Figura 10</b> Representação esquemática das Intervenções dirigidas aos recursos sociais de dignidade .....	52

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> Distinção das três tipologias de intervenções da dignidade.....	33
<b>Quadro 2</b> Resumo das intervenções promotoras de dignidade dirigidas às preocupações relacionadas com a doença .....	37
<b>Quadro 3</b> Resumo das intervenções promotoras de dignidade dirigidas aos recursos pessoais de dignidade .....	43
<b>Quadro 4</b> Resumo das intervenções promotoras de dignidade dirigidas aos recursos sociais de dignidade.....	50
<b>Quadro 5</b> Resumo das características das intervenções específicas da dignidade .....	57
<b>Quadro 6</b> Resumo das características do público-alvo das intervenções específicas da dignidade .....	60
<b>Quadro 7</b> Resumo dos elementos da equipa de cuidados que implementam as intervenções de dignidade .....	61
<b>Quadro 8</b> Resumo das condições necessárias à implementação das intervenções específicas da dignidade.....	65
<b>Quadro 9</b> Resumo das condicionantes à implementação das intervenções da dignidade .....	65
<b>Quadro 10</b> Resumo das intervenções dirigidas às condicionantes à implementação das intervenções da dignidade .....	66
<b>Quadro 11</b> Resumo dos instrumentos de avaliação das intervenções da dignidade ....	69

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACP - *Advanced care planning*

CIPE® - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNECV - Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

CP - Cuidados Paliativos

DCI - *Dignity care intervention*

DGP - *Dignity Care Pathway*

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DT- *Dignity Therapy*

EDD - Escala de Dignidade do Doente

EoL - *End of Life*

EoLC - *End of life care*

HCP - *Health Care Professionals*

HIV - *Human immunodeficiency virus*

JBÍ - *Joanna Briggs Institute*

LR - *Life review*

MeSH - *Medical Subject Headings*

PDI- *Patient Dignity Inventory*

PDQ - *Patient Dignity Question*

Q - Questão

SECPAL- *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

TD - Terapia da Dignidade



## INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, tem-se verificado um aumento significativo da esperança média de vida das populações. Tal tem sido possível face à evolução científica e tecnológica que tem permitido o amplo tratamento das doenças anteriormente letais, assistindo-se assim a uma significativa alteração dos padrões de doença. Com o envelhecimento populacional, o número de pessoas que morrem no decorrer de uma doença crónica avançada e incurável é crescente, requerendo uma tipologia de cuidados distinta, abrangente e prolongada. Cada vez mais pessoas irão necessitar de apoio durante o fim das suas vidas, não apenas no que concerne às limitações físicas, mas também às implicações psicológicas e emocionais associadas. Esta realidade tem proporcionado novos desafios na saúde e, paralelamente, potenciado o desenvolvimento dos cuidados paliativos (CP) (1–6). Cuidados estes hoje definidos como “holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso<sup>1</sup> decorrente de doença grave<sup>2</sup>, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida.”, tendo como objetivo máximo “melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores”(7).

Os CP são cuidados de saúde que se alicerçam no “alívio dos sintomas”, “apoio psicológico, espiritual e emocional”, “apoio à família”, “apoio durante o luto” e “interdisciplinaridade”(8). Ainda não sendo sinónimo de cuidados em fase terminal da vida, devem abrangê-la, devendo ser providenciados precocemente no decurso da doença (9). Os CP são considerados uma prioridade da política de saúde, constituindo um imperativo ético que promove os direitos humanos fundamentais (8). Embora não exista um direito expresso aos CP, defende-se que estes devem ser englobados no direito à saúde, um direito humano internacional (10). Apesar dos esforços a nível mundial, verificam-se ainda barreiras significativas à sua difusão e acessibilidade (5,11,12). O atual enfoque dos sistemas de saúde na cura da doença potencia as

---

<sup>1</sup>“O sofrimento é relacionado com o estado de saúde quando está associado à doença ou à lesão de qualquer tipo. O sofrimento é considerado grave quando não pode ser aliviado sem intervenção profissional e quando compromete o funcionamento físico, social, espiritual e/ou emocional.”

<sup>2</sup>“Entende-se por doença grave qualquer doença aguda ou crónica que cause dano ou limitações significativas, podendo levar a incapacidade a longo prazo, deficiência e/ou morte.”

barreiras ao “acompanhamento global da pessoa com doença incurável”, arriscando-se a incorrer ao prejuízo da qualidade de vida da mesma (8). Isto poderá advir da dificuldade que, enquanto seres humanos, temos em aceitar a morte como decurso natural da vida, bem como em aceitar limitações da intervenção médica e da ciência (13). Tudo isto tem despoletado preocupações sobre o fim de vida, frequentemente associadas a questões acerca da dignidade humana (2). No âmbito dessa preocupação, têm surgido vários documentos de orientação ético-legal, como é o caso da “Convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina”(14). O respeito pela dignidade humana está ainda consagrado em vários documentos legislativos nacionais e internacionais, aparecendo intimamente ligado à Declaração Universal dos Direitos Humanos (15–18). No entanto, a sua conceptualização/definição permanece algo ambígua e pouco documentada na literatura científica (15,19–21).

Harvey Chochinov é um dos autores que mais se tem debruçado sobre o estudo da dignidade no fim de vida. Na sua obra, afirma que os princípios básicos dos CP poderiam resumir-se no objetivo primordial de ajudar o doente a morrer com dignidade (22). Vários estudos apontam que a perda do sentido de dignidade durante o fim de vida está relacionada com o desejo de antecipação da morte (19,23,24). Assim sendo, parece evidente a vulnerabilidade acrescida da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas. Não sendo ainda clara a definição de intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida, bem como a existência de estudos de eficácia neste âmbito (à exceção daqueles acerca da Terapia da Dignidade (25,26)), parece relevante estudar e caracterizar quais são as intervenções que podem contribuir para promoção da dignidade destas pessoas.

Assim, através de uma revisão *scoping*, seguindo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (27), pretende-se mapear a evidência acerca das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas. Este trabalho poderá permitir identificar lacunas no conhecimento existente e analisar a possibilidade de produção de conhecimento novo na área da teoria, da educação, da

investigação e da prática clínica, ambicionando a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas.

Com vista a atingir o proposto, apresenta-se, inicialmente, o estado atual do conhecimento, começando pelo enquadramento teórico, em que se escrutina o conceito de dignidade e se reveem modelos teóricos que o associam ao âmbito da ciência e da saúde. Posteriormente, aborda-se a definição de fim de vida e procura-se interligar ambos os conceitos à vivência da pessoa no fim de vida, bem como ao papel do profissional de saúde. É ainda apresentado detalhadamente o “Modelo de Dignidade no Fim de Vida”(19), norteador desta revisão. No capítulo da metodologia, é exposto o problema em estudo e apresenta-se em detalhe o desenvolvimento metodológico do trabalho. Segue-se a apresentação e análise dos resultados, para cada questão de investigação. A discussão dos resultados é realizada à luz de outros trabalhos e investigações elaborando-se, por fim, as conclusões.



## 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### 1.1. Evolução histórica do conceito de dignidade

O termo dignidade provém do latim “*Dignitas*” e significa valor e nobreza, implicando uma qualidade intrínseca de excelência que confere mérito ao indivíduo (28).

O conceito de dignidade possui uma história complexa e variada (20). Julião e Barbosa (29) distinguem a evolução histórica do conceito em cinco épocas: a Antiguidade Clássica (do século II a.C. ao século V d.C.), o Cristianismo da Idade Média (abrangendo os séculos IV a XIII d.c.), o Humanismo do Renascimento (abrangendo os séculos XIV e XV), o Iluminismo e Filosofia da razão (de 1648 a 1789) e a época que abrange desde o final do século XVIII a meados do século XX.

Quando primordialmente surgem discussões acerca da dignidade, o termo surge associado a uma conotação sociopolítica. Na antiguidade clássica, a dignidade seria uma qualidade atribuída ao indivíduo pelo reconhecimento social do seu desempenho ou comportamento, possuindo qualidades hierárquicas. Dos textos romanos surge então o conceito de dignidade relacional social, enquanto atributo individual (29).

Posteriormente, à luz do cristianismo, na idade média, surgem referências à dignidade Universal. Nesta época, o valor máximo da humanidade estaria intimamente ligado à sua relação com Deus, constituindo a dignidade um atributo único da espécie humana e inato a qualquer indivíduo (20,29).

Durante o Renascentismo é unânime a utilização do conceito de dignidade universal por vários autores, adotando-se a visão cristã da dignidade como atributo da espécie humana, criada à “imagem de Deus”. No entanto, no final da época, surgem alusões ao conceito de dignidade subjetiva, centrada no exercício da vontade e da livre escolha individual, afirmando que o homem se poderia autogovernar, sendo o indivíduo o construtor da sua própria dignidade(29). Isto vai ao encontro do trabalho de Pullman (20) que descreve também que foi no Renascentismo que se iniciou a transição do paradigma da singularidade da espécie humana para a individualidade de cada pessoa. Ainda assim, posteriormente, na época da Razão, as referências remontam maioritariamente à dignidade universal e, por vezes, relacional(29).

É a Kant que são atribuídos os louros da transição para um conceito de dignidade que se foca na capacidade de racionalização de cada indivíduo para fazer escolhas autónomas e morais, e de se autogovernar, atendendo à sua liberdade e autonomia (20,29). Surgiu assim a visão do homem como tendo valor e fim em si mesmo, o que lhe confere dignidade. Cada indivíduo deve respeitar a dignidade do outro assim como a sua. Cada homem é insubstituível e não deve ser instrumentalizado como meio de atingir um fim. Com esta visão, o filósofo promoveu a transição do conceito de dignidade universal, religiosa, para um conceito individual e com características sociais (29).

Na modernidade, discute-se uma relação entre a dignidade universal e os direitos humanos. A discussão despontou com as questões despoletadas pela segunda guerra mundial acerca da dignidade. Surgiu a declaração universal dos direitos humanos em 1948 (29,30) e iniciou-se a discussão de expressões como “o direito à dignidade” e “à morte com dignidade”(29). Inclusivamente, o respeito pela dignidade humana está consagrado em vários documentos legislativos nacionais e internacionais (15–18,21,31).

## **1.2. A dignidade em saúde**

A conceptualização e definição do termo dignidade permanece ambígua e pouco documentada na literatura científica (15,19–21), especialmente no âmbito da saúde e do fim de vida (28,32–34). Existindo o risco de se tornar vago e prescindível, seria relevante clarificar o conceito e a sua importância para a prática clínica (20,28,29).

Pullman (34) defende a importância da manutenção do conceito de dignidade nas discussões contemporâneas. Na busca pela simplificação do conceito, identificou **dois** tipos distintos de dignidade, embora interligados. Por um lado, a “Dignidade básica”, um conceito universal inerente a todos os seres humanos de forma inalienável e que representa o valor moral intrínseco a toda a humanidade, defendido pelos direitos humanos fundamentais. Por outro lado, a “Dignidade pessoal”, que reconhece o valor da liberdade pessoal e da autonomia de cada indivíduo, no que respeita à tomada de decisões, especialmente no contexto do fim de vida. Assim, constitui um conceito individual, construído socialmente, que não é estático nem inalienável.

Em 2005, no contexto do projeto “*For and on behalf of the Dignity and Older Europeans Consortium*”, Nordenfelt e Edgar (35) procuraram também definir dignidade. Identificaram quatro tipos distintos de dignidade, ainda que interligados (figura 1):

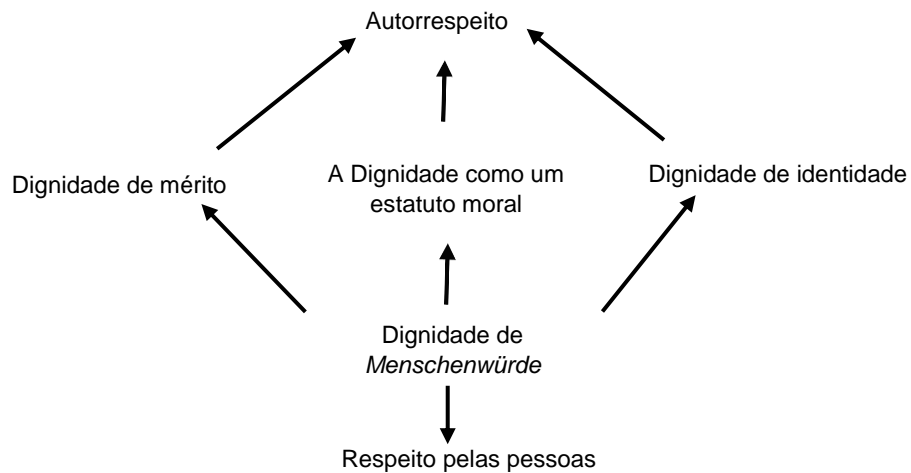


Figura 1 Modelo de Dignidade de Nordenfelt e Edgar (35)

- A Dignidade de mérito, talvez a forma mais antiga de dignidade mencionada. Está intimamente ligada com a posição social ocupada, podendo existir em vários graus/hierarquias e ser atribuída e removida ao indivíduo consoante os mesmos.
- A Dignidade como um estatuto moral depende diretamente da conduta adotada pelos indivíduos. É variável/hierarquizada de acordo com o valor moral das suas ações. Não resulta em direitos ou favorecimento para quem a possui, o que a distingue da dignidade de mérito.
- A Dignidade de identidade está relacionada com a integridade da pessoa e a sua identidade enquanto ser humano. Apesar de difícil definição, é provavelmente a mais relevante nos contextos de saúde, doença e envelhecimento. A incapacidade e a restrição de autonomia, muitas vezes associadas à doença e velhice, assim como as alterações da autoimagem, têm influência na dignidade pessoal. A privação do que a pessoa era anteriormente pode ser entendida como uma invasão à sua esfera pessoal e percebida como uma violação da sua integridade, ameaçando a sua dignidade.
- A dignidade de *Menschenwürde* parece aproximar-se da dignidade universal mencionada na idade média (20,29) e da dignidade básica de Pullman (34). É aquela que é inata ao ser humano, podendo ser considerada a base dos direitos humanos,

já que ninguém tem mais ou menos direitos que o outro, sendo dever de todos respeitar esses direitos.

Perante a dificuldade de clarificar o conceito de dignidade e com o objetivo de facilitar a discussão do mesmo, Nora Jacobson (15) procurou unificar a linguagem e providenciar uma base empírica, através do desenvolvimento de uma taxonomia. Por meio de um estudo de *Grounded Theory*, identificou duas formas complementares mas distintas de dignidade: a Dignidade Humana e a Dignidade Social. A primeira é caracterizada por ser uma qualidade abstrata e universal intrínseca a qualquer ser humano, não sendo quantificável nem passível de ser criada ou destruída, aproximando-se da “dignidade Universal”, “Dignidade básica” ou “Dignidade de *Menschenwürde*”, referidas pelos autores supracitados. A segunda é gerada pelas interações entre indivíduos, grupos e sociedades, e é constituída por dois elementos, a “dignidade do próprio” (“*Self*”), uma qualidade de autorrespeito e auto valorização, e a “dignidade relacional” (“*In relation*”) que se refere à forma como o respeito e valor são transmitidos pelas relações sociais e comportamentos coletivos. A dignidade social é influenciada pela socialização e pela cultura, podendo ser promovida ou prejudicada perante a interação entre grupos, sendo, portanto, dinâmica (15,29).

Esta taxonomia afirma que toda a interação tem potencial para que a dignidade social possa ser promovida ou ameaçada. Numa interação, a dignidade sofre influência por vários fatores: a posição dos atores individuais ou coletivos, as características da relação entre eles e as características do ambiente envolvente (15,29).

Parece existir maior propensão para encontros que se traduzam em ameaça da dignidade para uma das partes, quando existe assimetria na relação, ou seja, quando um sujeito se encontra em posição de vulnerabilidade (doença, pobreza, fraqueza, desamparo, vergonha ou confusão) e o outro está numa posição favorecida (tem mais poder, riqueza, autoridade, conhecimento ou força). O mesmo é mais provável de acontecer em ambientes hostis (ambientes hierárquicos e rígidos, stressantes e com falta de recursos).

Por outro lado, um encontro promotor da dignidade é mais propenso a acontecer quando um sujeito se encontra numa posição de confiança (autoconfiança, esperança, e se sente merecedor de coisas positivas) e o outro numa posição de compaixão (carinhoso, *open-minded*, honesto), ou seja, quando existe uma relação de solidariedade, reciprocidade e empatia. Ambientes promotores da dignidade normalmente caracterizam-se como espaços humanizados, bonitos e calmos, dotados de acessibilidade, transparência e tranquilidade.

Segundo a autora, a dignidade não é um conceito estático, transforma-se através da interação e da interpretação pessoal, dependendo de características intrínsecas e extrínsecas a cada indivíduo, o que parece ir ao encontro da dignidade de identidade mencionada por Nordenfelt e Edgar (35).

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) (30) levou a cabo uma reflexão ética acerca da dignidade humana e reforçou a ideia, já anteriormente mencionada, de que a dignidade é um conceito “dinâmico, evolutivo e abrangente”. Desta reflexão, surge que a dignidade é o efeito do reconhecimento enquanto seres humanos que percecionamos pela relação com o outro. O ser humano é influenciado pelo contexto sociocultural em que se insere, sendo a sua individualidade construída com base nos seus limites e nos do outro. O ser humano está em constante desenvolvimento e busca pela autorrealização que, para ser alcançada, exige reconhecimento e liberdade por parte do outro, pois é na relação com o outro que nos realizamos. Acrescenta ainda que, independentemente da sua condição biológica (capacidade física ou mental), o ser humano é igualmente digno pelo simples facto de o ser. No entanto, é o corpo que permite executar competências de relação e racionalização, sendo através dele que se exerce a dignidade. Assim sendo, parafraseando o texto da Professora Doutora Teresa Joaquim (30) “ (...) toda a violência contra o corpo biológico se pode assumir como violência contra a pessoa, e toda a instrumentalização do corpo biológico significa instrumentalização da pessoa.” (p13).

A psicologia refere que a percepção de dignidade varia ao longo do percurso de vida e distingue a percepção da própria dignidade, influenciada pela autoconsciência, autoimagem e autoestima daquela que é o reflexo da dignidade no outro. Isto reforça a

ideia dinâmica da dignidade, que varia de acordo com a autoconsciência e com a relação com o outro, indo ao encontro do afirmado por Nora Jacobson (15).

À semelhança do defendido por Nordenfelt e Edgar (35), através do conceito de “dignidade de identidade”, também o CNECV (30) identificou que situações como a velhice ou a doença progressiva podem levar a pessoa a sentir que não é reconhecida pelo outro como um ser digno e que não é merecedora desse reconhecimento ou valor. Assim, cabe ao outro interlocutor respeitar a pessoa, procurando ser o “espelho da sua dignidade”.

### **1.3. A dignidade da pessoa no fim de vida**

Apesar da frequente presença do termo “Fim de vida” na literatura científica, este carece de uniformização, uma vez que existem referências muito distintas no que respeita ao tempo de sobrevivência expectável da pessoa (36). Numa revisão sistemática da literatura sobre a análise dos conceitos “*End of life*”, “*Terminally ill*” e “*Terminal care period*”, Hui *et.al.* (36) sugerem uma estrutura conceptual em que os termos são interpretados como sinónimos e se aplicam a pessoas com doença progressiva com 6 meses ou menos de sobrevivência expectável (36).

A SECPAL(37) define por doença terminal aquela que é avançada, progressiva e incurável, que apresenta escassa possibilidade de responder a tratamentos dirigidos e que apresenta vários problemas ativos e sintomas intensos, instáveis e multifatoriais. É uma doença que, pela aproximação da morte, provoca grande impacto emocional na pessoa doente, nas suas pessoas significativas e nos profissionais de saúde, sendo o prognóstico de vida limitado a menos de 6 meses, o que se aproxima do afirmado por Hui *et.al.* (36). Trata-se de uma situação complexa e exigente para todos os intervenientes (37).

Conceptualiza-se, assim, que pessoa no fim de vida será considerada aquela com doença avançada, progressiva e incurável, que apresenta pouca resposta a tratamentos dirigidos e que apresenta sintomatologia intensa e multifatorial, tendo uma expectativa de vida de 6 meses ou menos. Tendo esta situação um grande impacto emocional na pessoa e suas pessoas significativas (36,37).

Ao vivenciar uma doença grave, progressiva e incurável, a pessoa doente e as suas pessoas significativas vivem uma experiência de vulnerabilidade que as pode confrontar precocemente com a finitude da vida, despoletando importantes desafios existenciais (38,39).

O percurso de doença é constituído por períodos de estabilidade e de exacerbação de sintomas físicos que tendem a tornar-se mais frequentes à medida que esta progride. Habitualmente, a pessoa vai sendo confrontada com maiores limitações de ordem física, tornando-se progressivamente dependente de terceiros. Com as perdas sucessivas, nomeadamente no que concerne às capacidades funcionais, papéis e relações sociais, e com o aumento da debilidade física, a pessoa tende a aperceber-se e a refletir acerca da proximidade e inevitabilidade da sua morte. Perante isto, é comum surgirem sentimentos de medo, incerteza, dúvidas existenciais, sofrimento espiritual, sentimentos de abandono, desespero ou perda de sentido (38–40).

Nesta fase da vida, pela sua particularidade, é importante uma intervenção personalizada e abrangente por parte da equipa de saúde, com atenção às necessidades sociais, emocionais, culturais e espirituais da pessoa e das suas pessoas significativas (38). Neste sentido, uma relação de confiança entre a pessoa e o profissional de saúde, a procura de significado, o sentido de pertença e a conexão transcendental podem contribuir para o alívio ou redução do sofrimento (39). O profissional de saúde deverá estar motivado para acompanhar a pessoa nesta transformação, em que o apelo deixa de ser essencialmente sobre sintomas físicos e passa também pela busca de sentido e conforto espiritual, permitindo à pessoa aceitar as suas limitações e a sua morte com a maior serenidade possível (38,39,41).

Ao procurar compreender a dignidade no fim de vida, estudos (19,42) identificaram que o conceito apresenta características internas e externas, à semelhança do já afirmado por Nora Jacobson (15). Chochinov *et. al.* (19) verificaram que o conceito de dignidade aparecia associado a considerações internas (orgulho, autoestima, autorrespeito, qualidade de vida, bem-estar e esperança) e a considerações externas (perceção de se sentir merecedor de honra e estima por parte dos outros). Pleschberger (42) distinguiu que no fim de vida a dignidade pode diferenciar-se em “dignidade intrapessoal” (aspectos

internos à pessoa, dos quais não pode ser privada em qualquer situação) e dignidade “relacional” (que depende da existência de relações e encontros sociais).

Também Enes (21) quis compreender o conceito de dignidade para as pessoas no fim de vida. Através de um estudo fenomenológico, procurou conhecer os significados e experiências atribuídas à dignidade por pessoas com doença oncológica, suas famílias e profissionais de saúde. Do seu trabalho resultaram quatro temas principais associados ao significado de dignidade: “Relação e sentimento de pertença” – sentir-se escutado, compreendido e incluído, que demonstrou ser central para a percepção de dignidade; “controle” - a dignidade parece estar intimamente ligada com o exercício do controle, não apenas no que concerne à possibilidade de escolha, mas também ao controle sobre o próprio corpo e comportamento; “Sentir-se humano” - surgiu frequentemente nas descrições de dignidade, especialmente associada a referências de respeito e valor; e “Manutenção da individualidade” – a dignidade foi também considerada como a capacidade de manter a sua essência, ou seja, continuar a ser o “próprio”, o que pode traduzir-se pelo conceito de imagem corporal, mas também pela manutenção da sua privacidade, espaço pessoal, rotinas e independência no autocuidado.

Apesar de alguns participantes referirem que implicações dos tratamentos podem contribuir para a diminuição da dignidade, havendo referências à alteração da imagem corporal e do controle sobre o seu comportamento, a maioria destacou a importância da tonalidade do cuidado e da atitude dos profissionais para a manutenção da sua dignidade, mais que os tratamentos ou procedimentos em si (21). O mesmo se refletiu nos resultados de Simões, em que a forma como os residentes são tratados pelos profissionais e como vêm ser tratados os demais, em situações de maior vulnerabilidade, influencia a sua percepção de dignidade futura, de vir a ser tratados com dignidade e respeito, havendo referência a atitudes de carinho e amizade (43).

De acordo com o trabalho de Chochinov *et al.* (22,24), a manutenção da dignidade pode depender da forma de cuidar, da rede de suporte e das experiências diretamente associadas ao processo de doença. Entre estas experiências encontram-se a deterioração da imagem corporal, a dor, a necessidade de internamento, o sentir-se uma sobrecarga e o aumento da dependência funcional, sendo as duas últimas também

identificadas no estudo de Pleschberger (42) como uma ameaça à dignidade. No entanto, um cuidado que transmita compreensão e valor transmite a noção de uma vida “ainda digna”, o que reforça as implicações sociais e externas da dignidade (22,24,42). Para algumas pessoas no fim de vida, as características da personalidade e atitudes perante a vida parecem também importantes na manutenção da sua dignidade(23).

O cuidado empático revelou devolver sentimentos de controlo, antecipar necessidades e assim contribuir para a manutenção da individualidade. Também um cuidado que transmita honra, respeito e estima, e que vise a manutenção da autonomia e independência contribui para a manutenção da dignidade no fim de vida (22,24). Uma comunicação adequada, com base na informação, e o trabalho em equipa, parecem devolver sentimentos de controlo e valorização. Por outro lado, uma comunicação deficiente e a desorganização institucional e nos cuidados, que parecem comprometer a dignidade (21).

De acordo com o trabalho de Singer (44), as pessoas no fim de vida consideram essencial para cuidados de qualidade nesta fase da vida um adequado controlo sintomático (com destaque para o controlo da dor), o não adiamento desproporcionado da morte, manter o controlo sobre decisões relativas ao final da sua vida, a antecipação das suas vontades, o alívio da sensação de se sentir “uma sobrecarga” (quer a nível de dependência física, quer de sobrecarga emocional) e o fortalecimento de relações próximas e significativas, revelando interesse na inclusão dos seus entes queridos em discussões acerca do fim de vida e da sua morte.

Posto isto, pode afirmar-se que “Dignidade no fim de vida” é um conceito complexo, multidimensional e dinâmico, sendo suscetível de mudança ao longo da trajetória de doença, por influência de fatores internos e externos ao indivíduo (21,23,42,45,46). Parece ser influenciado por fatores de etiologia cultural (21,22,45,47), religiosa, étnica (22,45) e socioeconómica, pela existência de sofrimento físico, emocional ou espiritual, pela capacidade funcional, bem como pela perceção de apoio e suporte social (44,45), tornando-o, portanto, um conceito subjetivo e individual.

### 1.3.1. Modelo da dignidade no fim de vida

Com o intuito de compreender a percepção de dignidade por parte das pessoas no fim de vida e de fornecer aos cuidadores e profissionais uma orientação para a prática e para o desenvolvimento de intervenções promotoras da dignidade, Chochinov e colegas desenvolveram o “Modelo da Dignidade no Fim de vida” (19).

Este modelo teórico é uma das abordagens melhor desenvolvidas na literatura e parece representar adequadamente as necessidades das pessoas no fim de vida (26). Amplamente difundido e empiricamente testado, é utilizado em documentos oficiais e orientadores para a prática clínica, como é o caso do Catálogo da CIPE® “Cuidados paliativos para uma morte digna” (48). Neste sentido, será também utilizado como base conceptual para o desenvolvimento desta revisão.

Os investigadores (19) partiram de uma amostra de 50 doentes oncológicos nas vertentes de internamento e ambulatório, para determinar em que medida os doentes oncológicos no fim de vida compreendem e definem dignidade. Através de entrevistas semiestruturadas, os investigadores procuraram perceber quais os fatores que ameaçavam ou protegiam a dignidade e se esta era para os participantes um conceito interno ou externo. Após a análise de conteúdo, surgiram três domínios referentes a experiências, eventos ou sentimentos em que a dignidade mostrou ser uma preocupação perante a sua aproximação da morte. São eles: “Preocupações relacionadas diretamente com a doença” (*“Illness-related concerns”*), “Recursos pessoais de dignidade” (*“Dignity-Conserving Repertoire”*) e “Recursos sociais de dignidade” (*“Social Dignity Inventory”*). Estes subdividem-se em temas e subtemas que se encontram esquematizados na Figura 2 e se passam a detalhar (19,23,29).

As preocupações relacionadas com a doença advêm das vivências pessoais e derivam direta ou indiretamente da mesma, ameaçando o sentido de dignidade da pessoa. Estão relacionadas com o nível de independência e com as perturbações relacionadas com os sintomas. O nível de independência é determinado pela acuidade cognitiva (associada à manutenção do raciocínio) e pela capacidade funcional (associada à capacidade para desempenhar as suas atividades de vida diárias). As perturbações relacionadas com os

sintomas referem-se à angústia associada à progressão da doença e caracterizam-se pelo sofrimento físico e sofrimento psicológico. Este último foi descrito em dois tipos: a “incerteza médica”, isto é, a angústia de desconhecer a doença ou não estar devidamente informado quanto ao seu estado de saúde, e a “ansiedade perante a morte”, descrita como a preocupação ou medo associado ao processo de morrer ou da antecipação da morte.

Os “recursos pessoais de dignidade” consistem nas características pessoais ou recursos internos trazidos para a experiência de doença. Abarcam as “perspetivas protetoras da dignidade” e as “práticas protetoras da dignidade”.

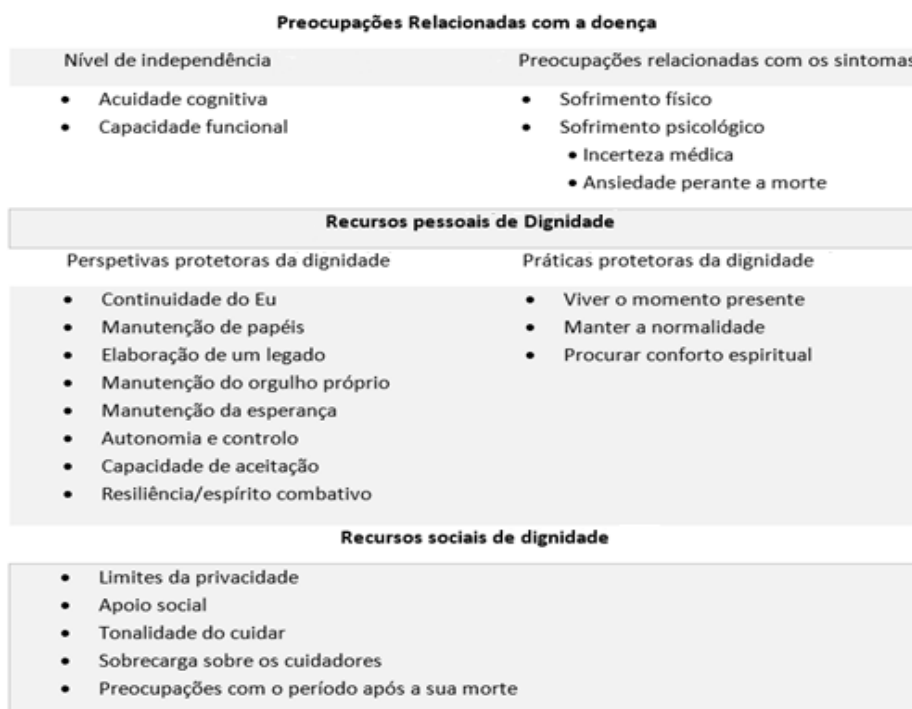
As “perspetivas protetoras da dignidade” incluem qualidades internas baseadas nas características pessoais, manifestando-se, portanto, de forma diferente de pessoa para pessoa. Foram distinguidas pelos autores: a “continuidade do ‘Eu’”, em que a pessoa procura manter a sua essência apesar da progressão da doença; a “manutenção de papéis”, capacidade de manter os seus papéis habituais tanto quanto possível apesar das limitações da doença; a “Elaboração de um legado”, que está associado ao sentimento de transcendência e propósito em deixar algo que permanecerá após a morte; a “Manutenção do orgulho próprio”, que se refere à capacidade de manter sentimentos de autorrespeito e autoestima apesar da perda de independência e autonomia; a “Manutenção da esperança”, associada à capacidade de ver a vida como duradoura e dotada de sentido/significado; a “Autonomia e controlo”, que se refere à capacidade interna de manter o sentido de controlo sobre as circunstâncias da sua vida, isto quanto ao nível de autonomia que percebe e não no que respeita à funcionalidade; a “Capacidade de Aceitação”, que se refere à capacidade de adaptação às circunstâncias da vida que durante o processo de doença estão em constante mudança e aceitá-las; e a “Resiliência/ espírito combativo”, que se refere à determinação para ultrapassar os obstáculos associados à doença, na tentativa de otimizar a qualidade de vida. Enquanto para algumas pessoas a estratégia passa pela aceitação, para outras, a estratégia mais eficaz na manutenção do seu sentido de dignidade é a luta constante contra a doença.

As “Práticas protetoras da dignidade” referem-se às estratégias pessoais usadas para a manutenção da dignidade, sendo elas: “Viver o momento presente”, focando-se em questões atuais e não nas preocupações com o futuro; “Manter a normalidade”, apesar dos desafios físicos e psicológicos decorrentes da doença, em que a pessoa procura manter tarefas/horários habituais; e “Procurar conforto espiritual”, que diz respeito à conservação da dignidade que a pessoa encontra no conforto/amparo espiritual ou religioso.

Os “recursos sociais de dignidade” estão relacionados com características sociais e relacionais que poderão potencializar ou ameaçar o sentido de dignidade, tendo por base a interferência da doença nas dinâmicas sociais. Englobam cinco temas: os “limites da privacidade”, que podem ser influenciados pelo sentimento de invasão do seu espaço pessoal ou perda de privacidade aquando da receção de cuidados; o “apoio social”, que se refere à presença de uma comunidade disponível (família, amigos, prestadores de cuidados e outros); a “tonalidade do cuidar”, referente à atitude demonstrada pelo outro na interação com a pessoa; a “sobrecarga sobre os cuidadores”, referente ao sofrimento gerado pela dependência de terceiros para aspetos da vida diária, sendo que ao englobar o sofrimento decorrente da antecipação de dependência futura, este subtema foi um dos que revelou maior impacto na diminuição da dignidade; e as “preocupações com o período após a sua morte”, referente ao sofrimento gerado pela antecipação da morte ou medo do impacto que esta terá nos seus entes queridos.

O que define dignidade para cada pessoa e suas pessoas significativas é único e deve ser tido em conta pelos profissionais de saúde aquando da prestação de cuidados. Neste sentido, o modelo procura apoiar os profissionais para a prestação de cuidados conservadores da dignidade, identificando os fatores que exercem influência sobre a dignidade dos indivíduos no fim de vida. Desta forma, funciona como um “mapa terapêutico” que permite dirigir os cuidados, atendendo às diferentes vertentes

envolvidas no constructo de dignidade - biomédica, psicológica, psicossocial, existencial e espiritual (22).



**Figura 2** Modelo da Dignidade no Fim de Vida (adaptado de Chochinov *et al.* (19,22))

Para operacionalizar o modelo, os autores sugerem algumas intervenções a ter em conta pelos profissionais, de forma a promover a dignidade. Para além de identificarem a importância do controlo de sintomas físicos e psicológicos, destacam ainda a necessidade de identificar os medos, angústias e preocupações da pessoa ao longo da progressão da doença. Deste modo, é possível identificar e fornecer a informação necessária para mitigar o sofrimento psicológico associado à incerteza médica ou ansiedade perante a morte. Importa também perceber em que medida a doença afeta a independência da pessoa. A diminuição da acuidade cognitiva pode influenciar a capacidade para a tomada de decisões. A avaliação desta vertente permitirá ao profissional de saúde identificar e procurar tratar sintomas que possam ser agudos e que comprometam a cognição, ou adaptar a sua intervenção no sentido de incentivar e facilitar o envolvimento da pessoa na tomada de decisão (22,49). Barreiras impostas pela diminuição da acuidade funcional podem ser contornadas através de estratégias como a utilização de material adaptativo/ortóptico ou a realização de fisioterapia e terapia ocupacional, que contribuem para a manutenção da autonomia e independência

(22). No que diz respeito às características individuais conservadoras da dignidade, o modelo destaca a importância de olhar o doente à parte da sua doença e enfatizar aspectos positivos da sua personalidade (continuidade do “Eu”). Também é importante identificar e facilitar a manutenção dos papéis que são significativos para a pessoa, adaptando-os às limitações impostas pela doença. Face a essas limitações, pode existir também uma profunda alteração na autoestima e autorrespeito, o que exige dos profissionais de saúde um cuidado que devolva respeito e reconhecimento (“Manutenção do orgulho pessoal”). Os achados destacam ainda a importância de devolver autonomia e controlo, pelo que se incentiva o envolvimento da pessoa na tomada de decisão, de acordo com a sua vontade e capacidade. Os profissionais de saúde são incentivados a explorar as atividades ou eventos que conferem sentido e significado à vida da pessoa, contribuindo para a manutenção/promoção da esperança e, conseqüentemente, da dignidade (22,49). Também a facilitação de visitas dos entes queridos, a recordação de momentos do seu percurso de vida ou envolvimento em projetos significativos e geradores de sentido poderão permitir à pessoa sentir-se útil e atribuir sentido à sua existência. Assim, a elaboração de um legado surge como um recurso pessoal de dignidade. Sugere-se que os profissionais de saúde assistam a pessoa em projetos que permitam deixar um legado através da materialização e perpetuação de algo que permanecerá após a morte, promovendo assim a dignidade. Neste âmbito surgiu a “Terapia da dignidade”(TD), que poderá contribuir para a construção de um legado, o *“life manuscript”*. Este resulta da transcrição da gravação de entrevistas, através do qual a pessoa pode deixar uma mensagem de amor, perdão ou conforto (22).

Os autores afirmam que a dignidade da pessoa é afetada pela forma como é olhada pelo outro, assim como pela sobrecarga que se considera ser. O profissional de saúde se deve, portanto, consciencializar-se e responsabilizar-se pelas suas atitudes e comportamentos, atendendo também à comunicação não-verbal. Ser recetor de cuidados pode levar a sentimentos de invasão de privacidade, pelo que intervenções como bater à porta do quarto antes de entrar ou garantir que a pessoa está devidamente resguardada aquando da observação são importantes para garantir a privacidade. Viver cada momento e procurar manter a normalidade através da

manutenção de rotinas e tarefas são estratégias conservadoras da dignidade para a pessoa doente. Faz parte do papel do profissional de saúde apoiar a pessoa nessa decisão e ajudá-la a adaptar-se às barreiras físicas e psicológicas que vão sendo impostas pela sua doença, bem como valorizar esse esforço através do reforço positivo (49).

De forma a planear e intervir individualmente, é necessário identificar e avaliar os vários fatores associados ao sofrimento relacionado com a dignidade no fim de vida. Assim, de modo a permitir ao profissional uma visão mais próxima da experiência da pessoa, os autores elaboraram um instrumento de avaliação, o *“The Patient Dignity Inventory”* (PDI), com base no modelo empírico descrito (50). Este instrumento foi posteriormente adaptado e traduzido para a versão portuguesa por Gonçalves (51), conhecendo-se por *“Escala de Dignidade do Doente”* (EDD). Trata-se de uma escala tipo *likert* com 25 itens que abordam várias fontes de sofrimento associadas ao fim vida, de índole física, psicossocial, existencial e espiritual. Os itens são classificáveis de 1 a 5, permitindo à pessoa classificar em que medida cada um deles constitui para si um problema. Este instrumento demonstrou ter uma forte consistência interna (50,52) e ser de fácil preenchimento pelos participantes. Requer pouco esforço e a sua aplicação pode facilmente ser adaptada ao estado de saúde da pessoa. Apesar de ser uma ajuda importante para o planeamento individual de cuidados, os autores alertam para o facto de grande parte da sua amostra ser constituída por pessoas idosas com doença oncológica, podendo isto constituir uma limitação à sua aplicabilidade (50).

### **1.3.2. O profissional de saúde e a promoção da dignidade**

Apesar da informação disponível, parece existir ainda disparidade entre a perceção da pessoa no fim de vida e dos profissionais de saúde perante o que se constitui prioritário no cuidado nesta fase da vida (21,45). Isto torna-se relevante, uma vez que a literatura destaca que o cuidar afeta a dignidade da pessoa (21,22,44).

Para os profissionais de saúde, cuidar da dignidade do outro constitui por vezes um desafio, exigindo um equilíbrio entre as suas próprias necessidades e as necessidades da pessoa ao seu cuidado (21). Ao cuidar de pessoas no fim de vida, os profissionais podem deparar-se com variadíssimos obstáculos, desde as características da pessoa, às

suas próprias características, ou até às características institucionais e sociais do meio em que se inserem. Em particular, na ação dos enfermeiros, as limitações prendem-se muitas vezes, com o medo enraizado da morte e com lacunas comunicacionais ou de trabalho em equipa interdisciplinar, como afirmado por Sapeta e Lopes (41). O seu trabalho contém relatos de enfermeiros que descreveram o cuidar de doentes no fim de vida como situações complexas e até traumáticas, havendo referência a sentimentos de fracasso, culpa, ansiedade, incerteza e frustração. Estes sentimentos podem também estar associados a vários fatores de *stress* a que os profissionais estão expostos, tais como: a necessidade de ser transmissor de más notícias; de lidar com o insucesso da cura médica; de assistir à expressão de sentimentos de raiva e mágoa de doentes e familiares; de ser frequentemente confrontado com a morte de pessoas com quem se estabeleceu uma relação próxima; de ser envolvido em conflitos emocionais e de ver o seu sistema de crenças desafiado. Também no trabalho de Simões (43), se vêem refletidas estas dificuldades dos profissionais, relacionadas com a carga emocional associada à morte dos residentes.

Por outro lado, o trabalho em equipa pode ser protetor para os profissionais, na medida em que permite a partilha de decisões e responsabilidades e o estabelecimento de relações de apoio e respeito entre os membros da equipa (53).

A pessoa no fim de vida vivencia uma vulnerabilidade acrescida, exigindo aos profissionais uma intervenção complexa que requer preparação pessoal e profissional (41). Elisabeth Kubler-Ross(4), pioneira no estudo do cuidar no fim de vida, referiu que é importante que exista solicitude, disponibilidade e assiduidade por parte do profissional de saúde, de forma a facilitar a relação de confiança e explorar as expectativas da pessoa. A vontade da pessoa deve ser sempre respeitada mesmo que passe pela não aceitação da doença. Para que o profissional esteja competente para acompanhar a pessoa durante este processo, incluindo ser capaz de gerir as emoções decorrentes da proximidade da morte, é importante que realize um processo interior de reflexão sobre a sua própria morte.

O cuidado que visa a manutenção da dignidade no fim de vida deve incluir um amplo grupo de intervenções baseadas nos diferentes fatores que podem influenciar o sentido de dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas. Isto deve ser tido em conta aquando do planeamento e prestação de cuidados. No entanto, uma vez que esses fatores são individuais e suscetíveis de mudança, compete aos profissionais de saúde verificar se os cuidados prestados vão ao encontro da melhoria ou manutenção da sua dignidade, de maneira a atingir cuidados empáticos e compreensivos (22,45,47).

Apesar das dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na manutenção da dignidade da pessoa no fim de vida, estudos afirmam que, mais que qualquer intervenção, a manutenção da dignidade do outro passa pela forma como este é “olhado” pelo profissional. Ser olhado como “pessoa merecedora de honra e estima” é sentido como promotor da dignidade (23,32).



## 2. PROBLEMA EM ESTUDO

Com a evolução tecnológica associada à medicalização e negação da morte, muitas vezes são usados meios para prolongar a vida que se traduzem em maior sofrimento para a pessoa e perda de autonomia no processo de decisão (1). Assim, a vivência de um percurso de fim de vida com dignidade pode ser condicionada.

A literatura afirma que numa fase de fim de vida se torna necessário o apoio profissional para a manutenção da dignidade (46). No entanto, para os profissionais de saúde, cuidar da dignidade do outro constitui um desafio (21). O modelo da dignidade (19) fornece uma orientação para a prática, isto é, para o desenvolvimento de intervenções promotoras da dignidade, no entanto, intervenções relevantes para o contexto prático carecem de definição, implementação e avaliação (19,22). Da pesquisa preliminar não surgiu nenhuma revisão compreensiva da literatura que caracterize as várias dimensões das intervenções promotoras da dignidade no fim de vida, justificando-se assim o princípio ético da necessidade.

A dignidade constitui um conceito dinâmico ao longo da trajetória de doença, sendo influenciado por vários fatores, destacando-se a forma como a pessoa é cuidada pelos profissionais de saúde no seu percurso de fim de vida, mais que os tratamentos e procedimentos *per se* (21). A TD, enquanto intervenção de cariz psicoterapêutico especificamente focada na dignidade e desenhada para aliviar o sofrimento psicológico e existencial das pessoas no fim de vida, tem demonstrado efeitos benéficos comprovados na redução da ansiedade, depressão e na melhoria da experiência de fim de vida, tendo já mostrado resultados positivos para a população portuguesa (25,26,54). Não obstante, a amplitude do conceito de dignidade sugere que outras intervenções podem ter efeitos na dignidade das pessoas doentes e suas famílias. Neste sentido, esta revisão procura mapear o campo de estudo das intervenções promotoras de dignidade da pessoa no fim de vida na perspetiva das próprias, dos cuidadores familiares e dos profissionais de saúde. De forma a responder ao objetivo geral, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

1. Identificar as intervenções implementadas para promover a dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;
2. Caracterizar as intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;
3. Caracterizar a população-alvo das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;
4. Identificar quem implementa as intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;
5. Identificar as condições necessárias e condicionantes à implementação das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;
6. Perceber de que forma são avaliadas as intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;

Para responder aos objetivos específicos, elaboraram-se as seguintes questões de revisão:

**Q1:** Quais são as intervenções implementadas para promover a dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?

**Q2:** Quais são as características das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas [atividades simples/ complexas, nome, frequência, duração, contexto]?

**Q3:** Quais são as pessoas que beneficiam das intervenções promotoras da dignidade [estado cognitivo, condições clínicas]?

**Q4:** Quais são os membros da equipa de cuidados envolvidos na implementação das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?

**Q5:** Quais são as condições necessárias e condicionantes à implementação das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?

**Q6:** Como são avaliadas as intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas? [instrumentos, resultados]?

### **3. MATERIAL E MÉTODOS**

#### **3.1. Tipo de estudo**

O presente estudo constitui uma revisão *Scoping*, também designada de escopo ou de âmbito, orientada pelos pressupostos descritos pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI) (27).

#### **3.2. População de estudos e amostra**

Os critérios de inclusão e exclusão foram previamente definidos para cada um dos componentes da mnemónica PCC. População (P) – Pessoas no fim de vida com doença avançada e suas pessoas significativas, foram incluídos estudos com participantes com idade igual ou superior a 18 anos, do género masculino e feminino; Conceito (C) – Intervenções promotoras da dignidade; Contexto (C) – Cuidados Paliativos.

A inclusão de estudos foi limitada a estudos publicados em português, inglês e espanhol, com data de publicação anterior a 14 de fevereiro de 2020. Foram incluídos estudos primários de natureza qualitativa, quantitativa ou mista e excluídos estudos de validação de escalas, sendo também incluídos estudos de revisão e outros considerados relevantes.

#### **3.3. Estratégia de pesquisa e bases de dados**

A estratégia de pesquisa visou encontrar artigos publicados e não publicados (literatura cinzenta ou “*Grey literature*”) e foi executada em três passos de acordo com o recomendado pelo JBI (27). A primeira etapa de pesquisa foi levada a cabo aquando da elaboração do protocolo de revisão. Executou-se uma pesquisa preliminar no banco de dados da JBI de revisões, na Cochrane Library, e através do motor de busca GOOGLE Scholar. A pesquisa preliminar revelou a inexistência de revisões de escopo sobre esta temática. Permitiu ainda a análise das palavras incluídas no título, resumo e dos termos de indexação utilizados para descrever os artigos que surgiram, de forma a definir as palavras-chave para a etapa seguinte. As palavras selecionadas para dirigir a pesquisa de forma individual e combinada foram: *Terminally Ill* (MeSH), *Critical Illness* (MeSH), *Family* (MeSH), *Caregivers* (MeSH), *Advanced disease*, *Dignity*, *Respect* (MeSH), *Personhood* (MeSH), *Right to die* (MeSH), *Palliative Care* (MeSH), *Hospice and Palliative*

*care nursing* (MeSH), *Palliative medicine* (MeSH), *Hospice Care* (MeSH), *Terminal care* (MeSH), *End of life care*.

Na segunda etapa, foram utilizadas as palavras previamente identificadas para realizar uma nova pesquisa nas bases de dados científicas MEDLINE (via PubMed), CINAHL *Plus*<sup>®</sup> (via EbscoHost), MediLatina (via EbscoHost), APA PsycARTICLES<sup>®</sup> (via EbscoHost), *Academic Search Complete* (via EbscoHost), *Psychology and Behavioral Sciences Collection* (via EbscoHost), SciELO e LILACS (via BVS). A pesquisa nas bases de dados foi realizada no dia 14 de fevereiro de 2020. Por fim, na terceira etapa, foram ainda consultadas as listas de referências bibliográficas dos estudos incluídos na revisão, com o intuito de integrar estudos adicionais. Com o objetivo de alcançar a literatura não publicada, foi consultado o Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal (RCAAP) e a ferramenta *GOOGLE Scholar*.

Após aplicada a estratégia de pesquisa (Apêndice I), procedeu-se à seleção dos estudos relevantes para a revisão com base nos critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. O processo de seleção foi realizado por duas investigadoras independentes sendo posteriormente cruzado. Após discussão das situações de discórdia à luz dos objetivos da investigação, existiu o recurso a um terceiro investigador independente. Não existiu necessidade de clarificação de informações acerca dos estudos originais junto dos respetivos autores. Este processo foi elaborado com recurso ao *software* Rayyan QCRI (55). Os estudos foram eliminados através da leitura do título, resumo e leitura do texto integral. Devendo este processo ser dotado da maior transparência, encontra-se esquematizado na *Figura 3*, através de um fluxograma adaptado do disponibilizado pelo “*The PRISMA Statement*” (56).

### **3.4. Extração de dados**

Posteriormente, procedeu-se à extração de dados. Foi extraída toda a informação relevante, de forma a responder às questões e objetivos da revisão, incluindo as seguintes características dos estudos: autor, ano de publicação, país de origem, objetivos, participantes, desenho e achados relevantes para a revisão. Para tal, foi utilizado o formulário de extração de dados (Apêndice III), adaptado do proposto pelo

JBI (27). Este instrumento permitiu a explanação dos resultados e respetiva associação com as questões e objetivos da revisão. A apresentação dos resultados é realizada para cada questão de investigação, de forma a facilitar a compreensão, análise e discussão dos mesmos. No entanto, é complementada com recurso às tabelas apresentadas nos Apêndices IV a X.

### **3.5. Síntese de dados**

Os resultados extraídos foram sintetizados esquematicamente de acordo com cada questão de revisão, de modo a facilitar a sua interpretação. A categorização das intervenções partiu a priori das categorias estabelecidas pelo “Modelo da Dignidade no Fim de vida” (19).

Após redigida a revisão, foi utilizada a *checklist* PRISMA-ScR (57), adaptada para as revisões *scoping*, com o objetivo de garantir que todas as etapas foram cumpridas e mencionadas corretamente (Anexo I).

### **3.6. Considerações éticas**

Declaro não existirem conflitos de interesse associados à realização desta revisão.



#### 4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Da pesquisa nas bases de dados surgiram 612 artigos. Desses, 45 foram incluídos na revisão após o processo de seleção que se encontra detalhado na Figura 3. Através da pesquisa manual, foi integrado um estudo adicional que pareceu relevante para a revisão.

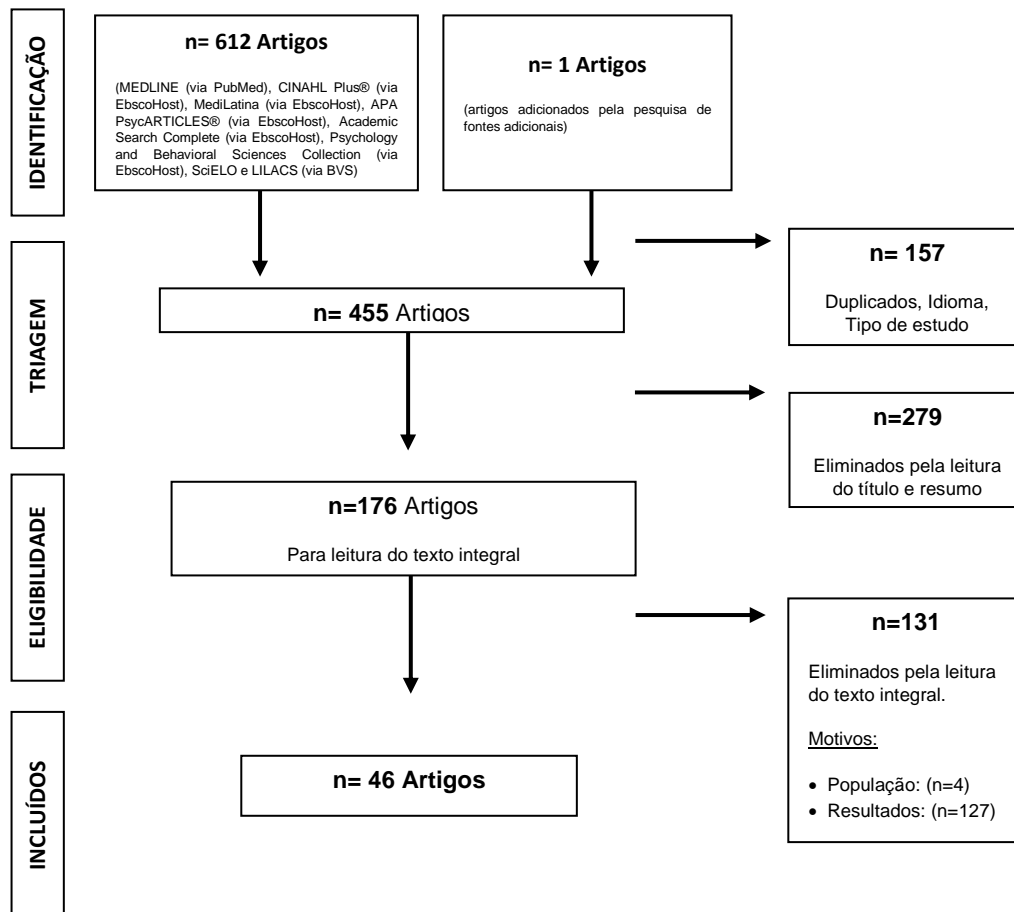


Figura 3 Processo de seleção dos estudos - Adaptado de Moher D, Liberati A, Tetzlaff J e Altman DG, 2009 (56)

##### 4.1. Caracterização da amostra

A caracterização dos estudos incluídos na revisão é apresentada detalhadamente no Apêndice II.

A amostra é constituída por estudos publicados na janela temporal entre 2002 e 2019, à exceção de um (58) que foi publicado em 1981. Todos os artigos, à exceção do

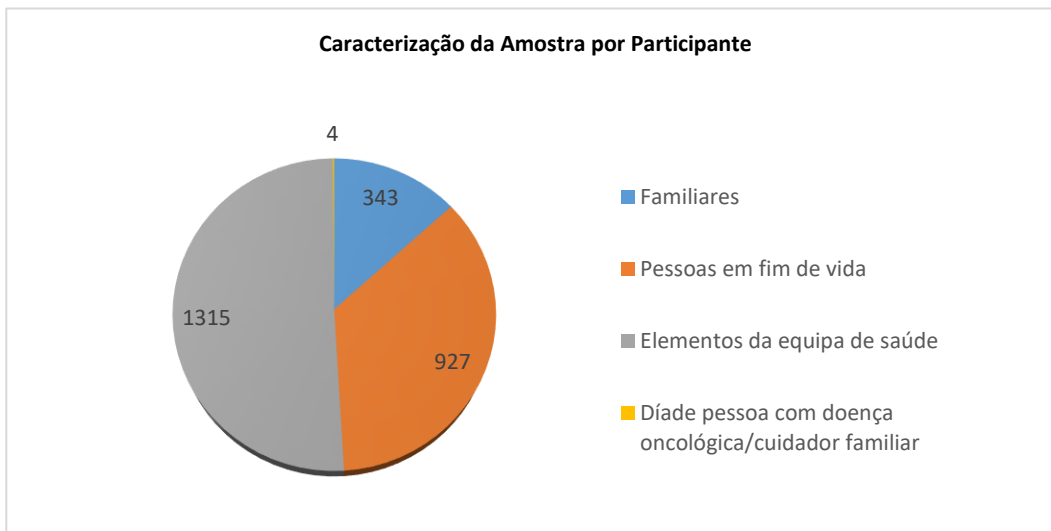
adicionado pela pesquisa manual, foram publicados em revistas científicas e são, na sua maioria, estudos de abordagem qualitativa. Foram também incluídos vários estudos quantitativos, de natureza mista, de revisão de literatura, estudos de caso e artigos de opinião. De entre os estudos selecionados estão representados trabalhos da Austrália, Brasil, Canadá, China, Estados Unidos da América, Etiópia, Holanda, Índia, Irlanda, Portugal, Quênia, Reino Unido, Roménia, Singapura e Suécia. O contexto de CP aparece representado em várias vertentes: ambulatório; internamento hospitalar ou em unidades de CP inseridas em unidades hospitalares; comunitário/domiciliário e institucionalização em unidades de longa duração, onde se incluem as unidades de CP independentes de instituições hospitalares.

A caracterização da amostra permite-nos conhecer as características dos participantes dos vários estudos, de maneira a podermos interpretar os resultados. Foram estudados três grupos de participantes, pessoas no fim de vida, familiares próximos e profissionais de saúde (Figura 4).

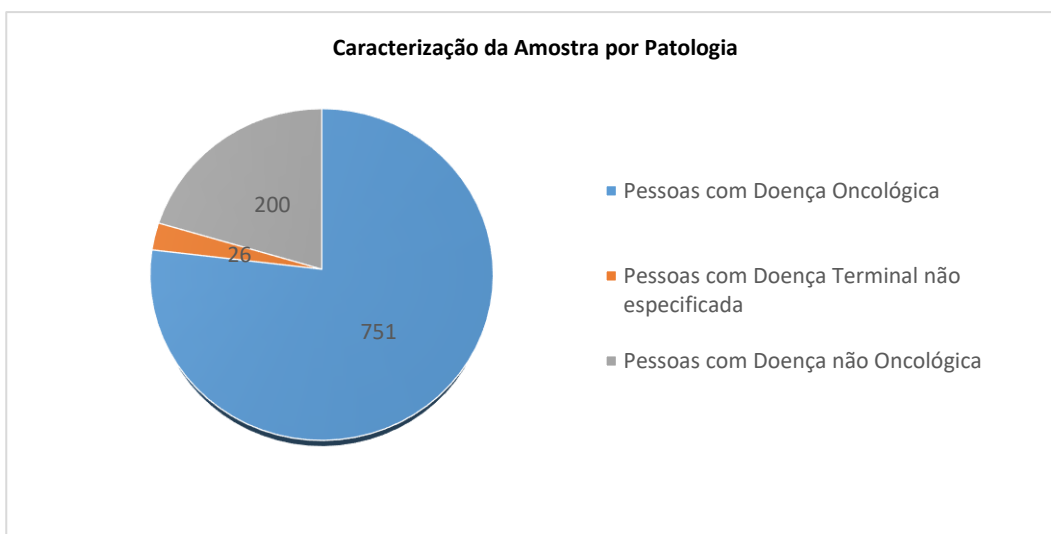
Quanto às pessoas no fim de vida, foram estudados doentes terminais com doença avançada que, quando especificado, são pessoas com expectativa de vida de 6 meses ou menos. Mais de metade da amostra é constituída por pessoas com doença oncológica. No entanto, foram também incluídas nos estudos pessoas com várias patologias não oncológicas, entre elas, pessoas com demência, insuficiência renal e cardíaca, doenças pulmonares graves como DPOC ou fibrose pulmonar idiopática, HIV, entre outras. Houve também referência a pessoas com doença terminal não especificada, onde se incluíram as pessoas com fragilidade crónica. O estudo (59) incluiu dois grupos na sua amostra, um grupo de adultos com doença oncológica referenciados a equipas intra-hospitalares de CP e um grupo de adultos residentes numa instituição de longa duração, dos quais três estão diagnosticados com doença oncológica, pelo que os restantes foram incluídos no grupo de pessoas com doença não oncológica (Figura 5).

Foram incluídos também, nos estudos, familiares próximos e cuidadores familiares de pessoas no fim de vida. No que diz respeito aos profissionais da equipa de saúde, num universo de 1315, estão representadas várias classes profissionais, como médicos, psicólogos, assistentes sociais, prestadores de cuidados espirituais, cuidadores formais

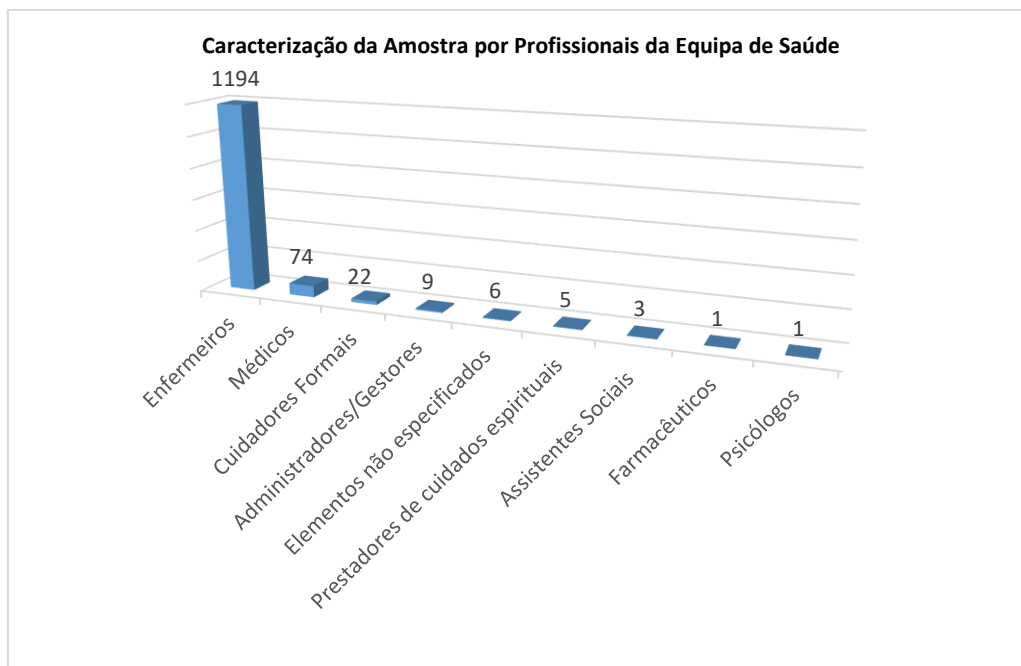
e outros elementos não especificados, sendo os enfermeiros os com maior representatividade (n=1194). Na amostra, foram também incluídos elementos de cargos administrativos (60) (Figura 6).



**Figura 4** Caracterização da amostra por participante



**Figura 5** Caracterização da amostra por patologia



**Figura 6** Caracterização da Amostra por profissionais da equipa de saúde

#### **4.2. Intervenções Promotoras da Dignidade**

Neste subcapítulo, os resultados da revisão são apresentados e analisados para cada questão de revisão com base nos quadros síntese apresentados abaixo, que são complementados pelas tabelas apresentadas nos Apêndices IV a X, de forma a auxiliar na sua interpretação.

Enquanto vários estudos incluídos nesta revisão resultaram dos trabalhos de H.M.Chochivov e colegas, outros basearam-se no seu modelo teórico de conservação da dignidade no fim de vida (19). Neste sentido, optou-se por mapear os achados relativos às intervenções numa matriz que partiu, a priori, das categorias e subcategorias deste modelo teórico e que resultou na identificação de novas categorias após a análise dos resultados.

Os resultados permitiram agrupar todas as intervenções emergentes dos vários estudos em três tipologias: intervenções diagnósticas, intervenções gerais e intervenções específicas de dignidade, que se encontram definidas no Quadro 1.

**Quadro 1** - Distinção das três tipologias de intervenções da dignidade

<b>Intervenções Diagnósticas</b>	Intervenções que podem ser implementadas na prática clínica com o intuito de identificar a dignidade como uma necessidade e de a caracterizar
<b>Intervenções terapêuticas</b>	
• Intervenções gerais	Agruparam-se todas as intervenções que, não sendo especificamente dirigidas à dignidade, a promovem como ganho secundário.
• Intervenções específicas	Agruparam-se todas as intervenções dirigidas ao foco de dignidade e implementadas diretamente para a sua promoção. Podem ser independentes ou integradas em programas.

#### 4.2.1. Intervenções implementadas para promover a Dignidade

Em resposta à Q1, numa primeira análise, agruparam-se as intervenções na matriz correspondente ao modelo teórico da dignidade já apresentado. Assim, agruparam-se em três categorias *major*: intervenções com enfoque nas preocupações relacionadas com a doença, intervenções dirigidas aos recursos pessoais da dignidade e intervenções dirigidas aos recursos sociais da dignidade, que são respetivamente apresentadas em detalhe nos Quadros 2 a 4.

##### 4.2.1.1. Intervenções dirigidas às preocupações relacionadas com a doença

Os resultados demonstram que é atribuída importância, pelos participantes, a intervenções que pretendem, por um lado, promover a independência, através da capacitação para o autocuidado e simplificação na realização das AVD's, e por outro, mitigar o sofrimento associado aos sintomas físicos e psicológicos causados pela experiência de doença (Quadro 2).

Dos resultados, surgiram intervenções com vista a reduzir as preocupações associadas à ameaça da independência física, no contexto de doença grave. Barreiras impostas pela diminuição da acuidade funcional podem ser contornadas através de intervenções que facilitem o acesso a produtos adaptativos, ortóteses e serviços de reabilitação, como fisioterapia e terapia ocupacional, e que permitam a manutenção da independência durante o maior tempo possível. Assim, consegue-se diminuir o sofrimento associado às limitações físicas impostas pela doença (22,61–63). Os autores afirmam que “*capacitar*

*a pessoa para o autocuidado*” é uma intervenção importante para manter a independência (63).

Os trabalhos de Chochinov e colegas destacaram também como importante para a manutenção da independência da pessoa, a avaliação e tratamento de sintomas que possam comprometer a acuidade cognitiva, como o *dellirium* ou sintomas depressivos, sob premissa de condicionarem a capacidade de decisão ou a capacidade de colaboração nos cuidados (19,33,49). No entanto, dos restantes resultados, apenas o estudo (64) espelhou esta preocupação, através da identificação da intervenção *“rever a medicação de forma a melhorar a capacidade cognitiva da pessoa”*. É possível que estas preocupações possam estar implícitas nos resultados de outros estudos, quando se referem à importância do atento controlo sintomático (64–67).

No que diz respeito aos sintomas físicos, surgiram intervenções como *“avaliar os sintomas de forma contínua e interativa”*(68), *“providenciar um bom controlo sintomático”*(64–67) e *“gerir medicação”*(69). Verificou-se um especial enfoque para intervenções relacionadas com o alívio da dispneia e da dor física, tais como, *“administrar morfina para controlo dispneia”*(67), *“gerir a dispneia”*(69), *“tratar a dor”*(19), *“providenciar o alívio da dor”*(67), *“administrar medicação para a dor”*(69). Também surgiram intervenções com vista à manutenção do conforto físico, como *“satisfazer as necessidades de higiene”*(67), *“posicionar de forma a promover o conforto”*(67) ou *“hidratar com frequência as mucosas”* (97). Estas preocupações com os sintomas físicos parecem transversais a vários grupos de participantes e diferentes contextos culturais.

No que respeita aos sintomas psicológicos, foram identificadas várias intervenções de cariz comunicacional, que procuram satisfazer as necessidades de informação associadas ao processo de doença e, através do seu contributo para o planeamento avançado de cuidados, promover a dignidade da pessoa no fim de vida. Alguns exemplos dessas intervenções são: *“questionar a pessoa se está satisfeita com a informação que lhe foi fornecida”*(49), *“fornecer informação clara e honesta sobre o prognóstico e/ou a eminência da morte”*(22,70), *“informar sobre opções de tratamento”*(19,22),

*“proporcionar a discussão de assuntos importantes ao longo do percurso de doença”* (49) e *“educar a pessoa sobre o fim de vida”* (53). Também a importância de identificar os medos, angústias e preocupações da pessoa ao longo da progressão da doença, surgiu entre os resultados, expressa através de intervenções como: *“tranquilizar/ confortar a pessoa”* (85,89), *“falar com a pessoa acerca da morte e do medo de morrer”* (85), *“falar com a pessoa sobre os seus medos”* (89), *“ensinar sobre a morte e dar garantias de conforto”* (85).

O alívio das preocupações relacionadas com os sintomas passa por intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Identificaram-se intervenções de cariz relacional e psicoterapêutico que, para além de atuarem sobre os sintomas psicológicos, também pareceram constituir fatores de alívio para sintomas físicos, tais como *“executar técnicas de terapia cognitivo-comportamental”*, de forma a facilitar o  *coping* perante sintomas difíceis (59), *“utilizar a comunicação e estratégias de distração”* para o alívio do sofrimento associado à doença (64), e *“executar Soft massage”*, intervenção que mostrou ajudar a pessoa a abstrair-se dos sintomas físicos e a alcançar a paz interior (71).

De acordo com os resultados do estudo (72), a administração de hidratação parentérica foi eficaz na melhoria da fadiga e do efeito dos analgésicos em doentes oncológicos com sinais de desidratação, a ser cuidados no domicílio. Isto contribuiu para o alívio da dor e melhorou o estado de consciência, permitindo à pessoa estar mais desperta e interagir com os seus familiares. Desta forma, contribuiu para o alívio dos sintomas físicos da doença e permitiu à pessoa interagir com a sua rede de suporte.

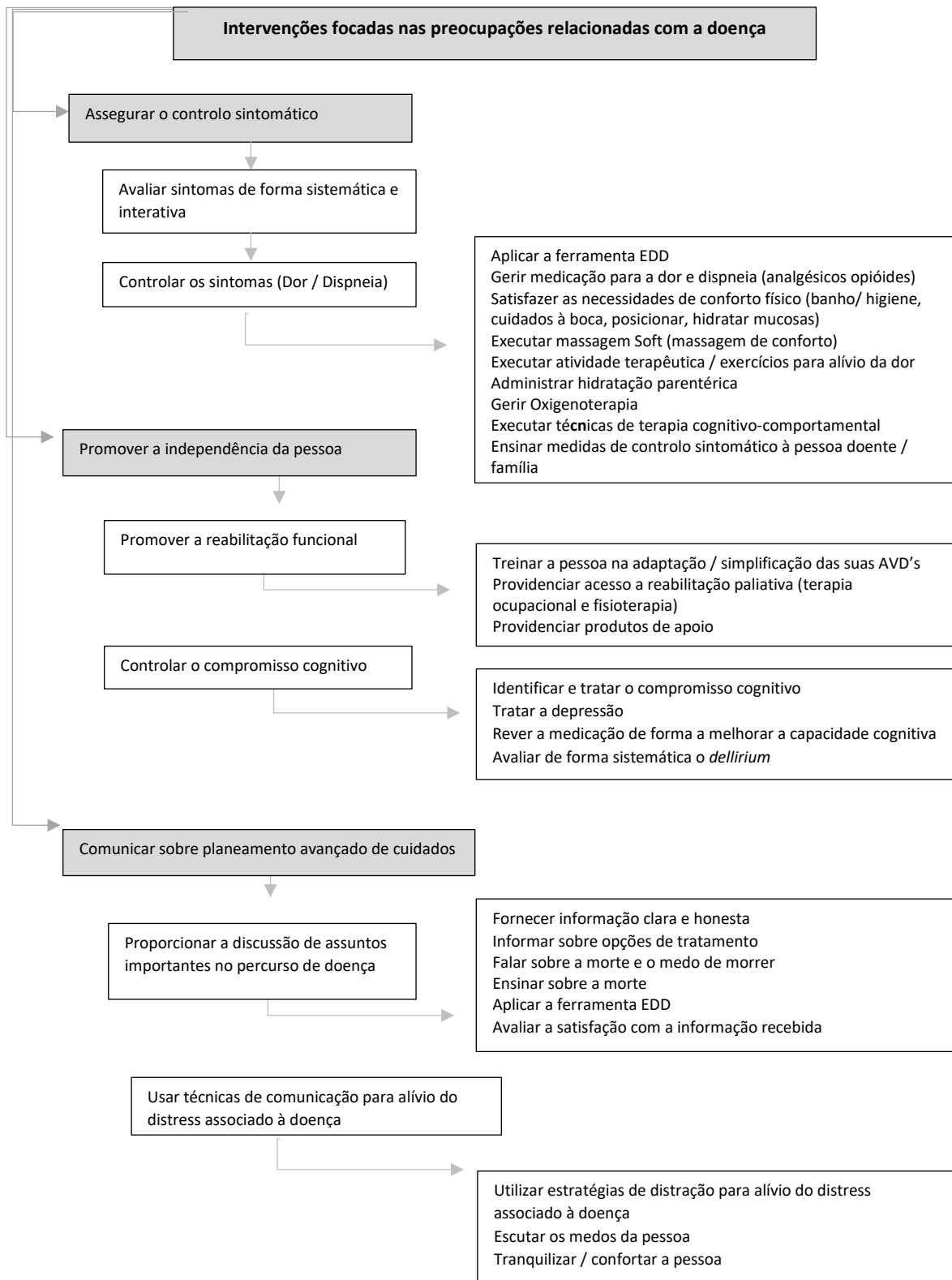
A aplicação da ferramenta EDD foi uma intervenção diagnóstica que permitiu identificar várias fontes de sofrimento, físicas e psicológicas, pelo que parece incluir-se em todas as subcategorias das preocupações relacionadas com a doença (59).

Numa análise e categorização das intervenções a posteriori, resume-se de forma esquemática, na Figura 7, as intervenções promotoras de dignidade com enfoque na

preocupação com a doença, assentes em assegurar o controlo sintomático, promover a independência e comunicar sobre planeamento avançado de cuidados.

**Quadro 2-** Resumo das intervenções promotoras de dignidade dirigidas às preocupações relacionadas com a doença

Preocupações relacionadas com a doença	Nível de independência	Intervenções diagnósticas	Intervenções gerais	Intervenções dirigidas à dignidade
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilizar a ferramenta EDD (pontos 1, 2 e 9) (59)</li> <li>Identificar e tratar sintomas de compromisso cognitivo (49)</li> <li>Avaliar de forma sistemática o <i>dellirium</i> (19)</li> <li>Rever a medicação de forma a melhorar a capacidade cognitiva da pessoa (64)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Incentivar atividades adaptadas e mobilização ativa (61)</li> <li>Treinar e orientar a pessoa para simplificação/adaptação das suas AVD's (61)</li> <li>Ensinar sobre o posicionamento adequado/mudanças posturais (61)</li> <li>Providenciar acesso a reabilitação paliativa (62), terapia ocupacional e fisioterapia (22,61,63)</li> <li>Providenciar produtos de apoio (ortóteses e outros) (22,61,64)</li> <li>Capacitar a pessoa para o autocuidado (63)</li> </ul>	
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Avaliar / controlar os sintomas de forma contínua e interativa (68)</li> <li>Gerir medicação (69)</li> <li>Utilizar a ferramenta EDD (ponto 3, 5 e 6) (59)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assegurar a desobstrução da via aérea/ Aspirar a via aérea/ Administrar oxigénio se necessário/Administrar morfina para controlo da dispneia/Controlar a dispneia (67)</li> <li>Gerir a dispneia (69)</li> <li>Satisfazer as necessidades de higiene/ dar banho/Prestar cuidados à boca/Posicionar de forma promover o conforto (67)</li> <li>Hidratar com frequência as mucosas (69)</li> <li>Executar técnicas de terapia cognitivo-comportamental (64)</li> <li>Executar "<i>Soft massage</i>" (71)</li> <li>Providenciar um bom controlo sintomático (64–67)</li> <li>Promover atividades terapêuticas/exercícios que aliviem a dor (61)</li> <li>Tratar a dor (19), Providenciar o alívio da dor/Ajudar a pessoa a superar a dor/Controlar a dor/Aliviar a dor/Administrar analgésicos para controlo da dor (67), Administrar medicação para a dor/gerir a dor (69)</li> <li>Administrar hidratação parentérica (72)</li> <li>Tratar a depressão (33)</li> <li>Garantir que a equipa médica não vai ceder prontamente à doença (64)</li> <li>Educar a pessoa sobre a manifestação dos sintomas e como os gerir (64)</li> <li>Ter em consideração os desejos da pessoa e tentar ajudá-la a concretizá-los (65,67,69,73)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilizar a ferramenta EDD (ponto 7, 8) (59)</li> <li>Questionar a pessoa se está satisfeita com a informação que lhe foi fornecida (49)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proporcionar a discussão de assuntos importantes ao longo do percurso de doença (49)</li> <li>Fornecer informação clara e honesta sobre o prognóstico e/ou a eminência da morte (22,70)</li> <li>Informar sobre opções de tratamento (19,22)</li> <li>Falar com a pessoa acerca da morte e do medo de morrer (67)</li> <li>Escutar a pessoa sobre os seus medos (74)</li> <li>Ensinar sobre a morte (67)</li> <li>Educar a pessoa sobre o fim de vida (75)</li> <li>Utilizar estratégias de distração para o alívio do distress associado à doença (64)</li> <li>Tranquilizar/ confortar a pessoa (67,74)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilizar a ferramenta EDD (ponto 7,8)(59)</li> </ul>		



**Figura 7-** Representação esquemática das intervenções dirigidas às preocupações relacionadas com a doença

#### 4.2.1.2. Intervenções dirigidas aos recursos pessoais de dignidade

No que diz respeito aos “Recursos pessoais de dignidade”, foram identificadas intervenções relacionadas com a subcategoria “Perspetivas protetoras da dignidade” e “práticas protetoras da dignidade”, que se encontram sintetizadas no Quadro 3.

A “PDQ”, ou questão da dignidade, é uma intervenção que permite ao profissional conhecer a individualidade da pessoa, e assim prestar cuidados personalizados, passando pela aplicação da questão “o que é que preciso de saber sobre si, enquanto pessoa, para cuidar de si da melhor forma possível?” (76,77). Contribui para a manutenção da identidade da pessoa para além da sua situação de doença (“continuidade do Eu”), inserindo-se nas perspetivas promotoras da dignidade. Também “*evocar e reencenar memórias*” foi considerada, pelos familiares de pessoas com demência, uma intervenção que permite a manutenção da identidade (32). Ainda neste âmbito, foram identificadas intervenções que visam facilitar a manutenção de papéis significativos para a pessoa, tais como “*falar com a pessoa acerca dos seus papéis/responsabilidades*” (64) e “*incentivar a participação em atividades importantes para a pessoa*” (72,81). No entanto, importa ter em conta a necessidade dos profissionais ajudarem a pessoa a adaptar esses papéis e atividades às limitações impostas pela doença (19,49,64,78). O estudo (78) sugere ainda algumas questões que podem ser utilizadas pelos profissionais de maneira a identificarem esses papéis/atividades, a forma como são afetados pela doença e em que medida poderão ser adaptados, sendo elas - “*se a sua capacidade para executar diferentes papéis se alterar, como é que será/ou outros serão afetado/afetados?*”; “*que papéis ou atividades eram mais importantes para si antes de ficar doente?*”; “*em que medida é que esses papéis ainda são importantes para si e como é que podem ser desempenhados ou alcançados?*”. Estas constituem intervenções diagnósticas.

Face às alterações e limitações provocadas pela doença, pode existir também uma profunda alteração na autoestima e autorrespeito. Isto exige dos profissionais um cuidado que devolva respeito e reconhecimento da pessoa como alguém independente da sua doença (19,22). Intervenções como “*incentivar a pessoa a falar das suas*

*conquistas*”(78), daquilo que na sua vida a deixa orgulhosa de ter alcançado, ou “*facilitar o acesso a perucas e ortóteses*” (64) podem ser, respetivamente, intervenções promotoras do autorrespeito e da autoimagem, contribuindo para a manutenção do orgulho próprio, fator importante para a manutenção da dignidade (19,22).

Os resultados demonstram a importância de atividades geradoras de sentido e significado na conservação da dignidade (22,32,33,49,61,64,66,79). As intervenções identificadas neste âmbito foram englobadas na subcategoria de “manutenção da esperança”, uma vez que esta está associada à capacidade pessoal de ver a vida como duradoura e dotada de sentido e significado (22,80). Foram identificadas intervenções como “*identificar e tratar causas clínicas de desesperança*” (como a depressão ou a dor crónica) (64) e “*facilitar a realização de projetos a curto e médio prazo que deem sentido e significado à vida*” (61), tais como, “*organizar álbuns de fotografias, escrever um diário, preparar o seu funeral, legar presentes aos entes queridos*” (etc.), de forma a promover que a pessoa consiga atribuir sentido à sua existência (22). Emergiram também intervenções como “*reafirmar o valor da pessoa* (78), “*reafirmar a importância da vida da pessoa*” (74), assegurando-lhe que não será esquecida, e de “*incentivar a revisão de vida*”, através da escuta de histórias de vida ou da revisão de fotografias (22,49,66,79). Segundo os resultados, estas intervenções parecem, simultaneamente, contribuir para a manutenção do orgulho e ser promotoras da esperança. Importa também perceber quais as atitudes de esperança e geradoras de sentido de cada pessoa. Nesse sentido, foram identificadas intervenções de carácter diagnóstico, como é exemplo, “*Explorar atitudes de esperança e sentido na vida*” (66), que permite planear cuidados de forma individualizada.

Atividades como escrever narrativas de vida, pintar, realizar gravações ou vídeos (22,68) ou compilar caixas de memórias (64) são intervenções que contribuem para a elaboração de um legado, no âmbito das “*perspetivas protetoras da dignidade*”. A TD é uma intervenção que contribui também para a construção de um legado, o “*life manuscript*”, resultante da transcrição da gravação de entrevistas (22,66,81,82). Para além da elaboração de um legado que transcende a própria morte, esta intervenção

permitiu aos participantes revisitar histórias de vida, ter a possibilidade de arrependimento, de pedir perdão e de reaproximação dos seus familiares no final da vida. Neste sentido, constitui, simultaneamente, uma intervenção geradora de significado, que permite deixar uma mensagem de amor, perdão ou conforto (22,66,82).

Vários estudos destacaram também a importância de *“envolver a pessoa na tomada de decisão na extensão da sua vontade”* (19,22,49,64,67,69,75,83), uma intervenção relacionada com o exercício da autonomia e do controlo, aplicada no sentido de prestar cuidados centrados na dignidade. Outras intervenções neste âmbito passam por *“permitir à pessoa estabelecer as suas prioridades e organizar os cuidados nesse sentido”* (64), *“proporcionar à pessoa opções de escolha”* (83,84), *“capacitar a pessoa para o planeamento avançado de cuidados”* (75).

Aquando do confronto com situações que constituem uma ameaça à vida e que proporcionam perdas sucessivas, como é o caso de uma doença terminal, as pessoas podem desenvolver mecanismos de adaptação variados. Os resultados desta revisão permitiram identificar intervenções com enfoque na facilitação da aceitação das perdas e da necessidade de apoios. Exemplos são *“aceitar a negação como estratégia de coping”* (78), *“não dar falsas esperanças”*(78), *“apoiar o doente na aceitação das mudanças físicas”* (64), *“facilitar a expressão de sentimentos negativos”* (78) e utilizar expressões como: *“ajudá-lo é o meu trabalho”* ou *“se não gostasse de si não estaria aqui”* (64).

Dos resultados, surgiram ainda intervenções que parecem englobar-se nas *“Práticas protetoras da dignidade”*. A intervenção *“ajudar a pessoa a desfrutar das pequenas coisas da vida (ex. visitas dos netos)”* (64), por exemplo, pode contribuir para ajudar a pessoa a viver o momento presente. *“Facilitar a manutenção de rotinas e papéis importantes para a pessoa dentro das limitações causadas pela doença”* (19,49,64,78) e *“promover o desempenho de atividades que mantenham a normalidade (ex. ver TV, ler um livro, ler o jornal regularmente)”* (64) parecem ajudar a pessoa a manter a normalidade apesar da doença. A disponibilização de dispositivos de *“alarme pessoal”* também contribuiu para a manutenção da normalidade, na medida em que, ao

transmitirem uma sensação de segurança, esses dispositivos, permitiram aos participantes continuar a executar tarefas que, de outra forma, estariam limitadas, por exemplo, pelo medo de cair e não ter auxílio (85).

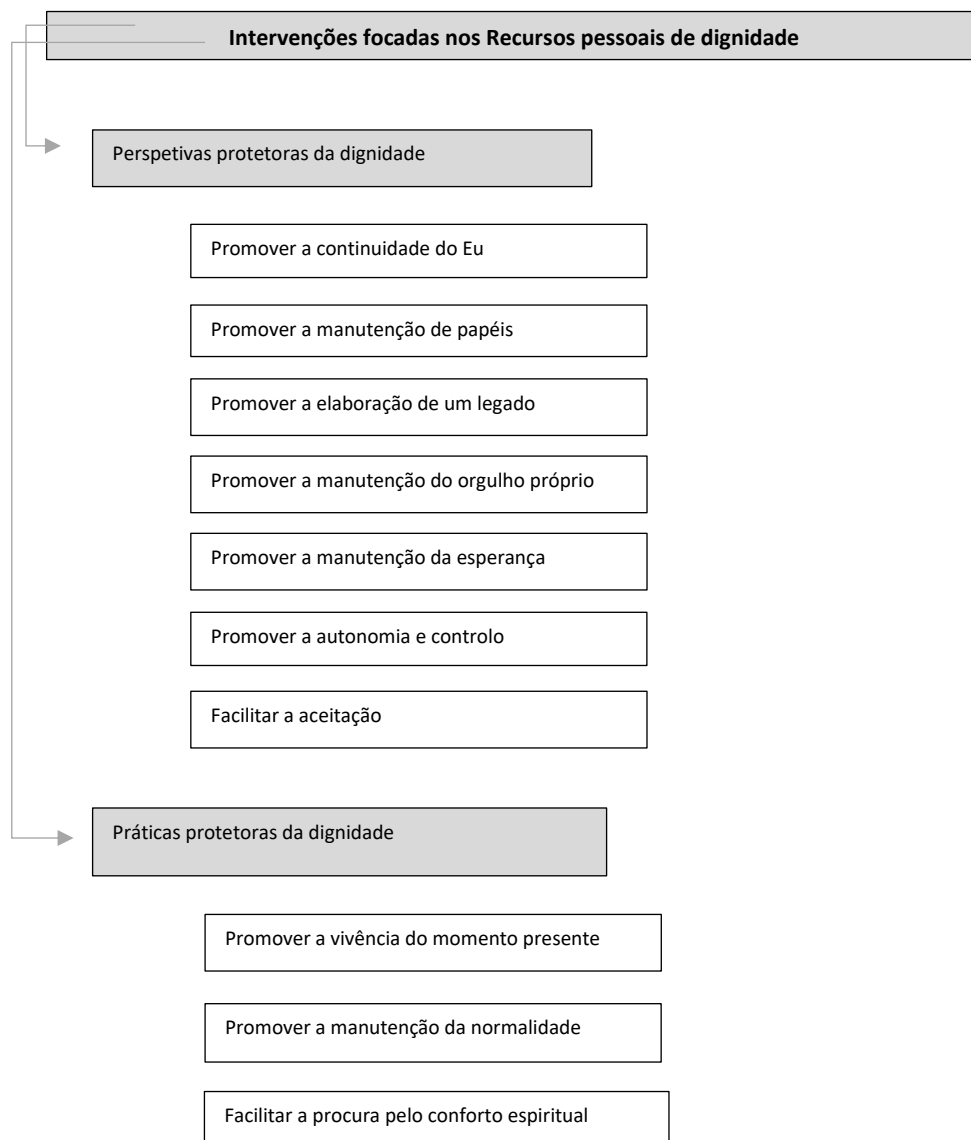
Adicionalmente, foram identificadas intervenções relacionadas com a espiritualidade. Exemplos como, *“Facilitar a expressão espiritual e religiosa e suas práticas associadas”* (19,22,66), ou *“executar técnicas de imaginação guiada, acupuntura, relaxamento, aromaterapia, biofeedback e algumas formas de meditação”* (66) são práticas consideradas importantes para auxiliar a pessoa na procura pelo conforto espiritual. Este não passa apenas pela vivência religiosa, mas também pela conexão transcendental.

Em análise destes resultados e sua categorização, foi realizada uma representação esquemática, nas Figuras 8 e 9, das intervenções promotoras de dignidade com enfoque nos recursos pessoais de dignidade. Intervenções assentes em promover a manutenção da individualidade da pessoa humana, o autorrespeito, a esperança, a autonomia, o controlo, a aceitação das perdas, a normalidade e o conforto espiritual.

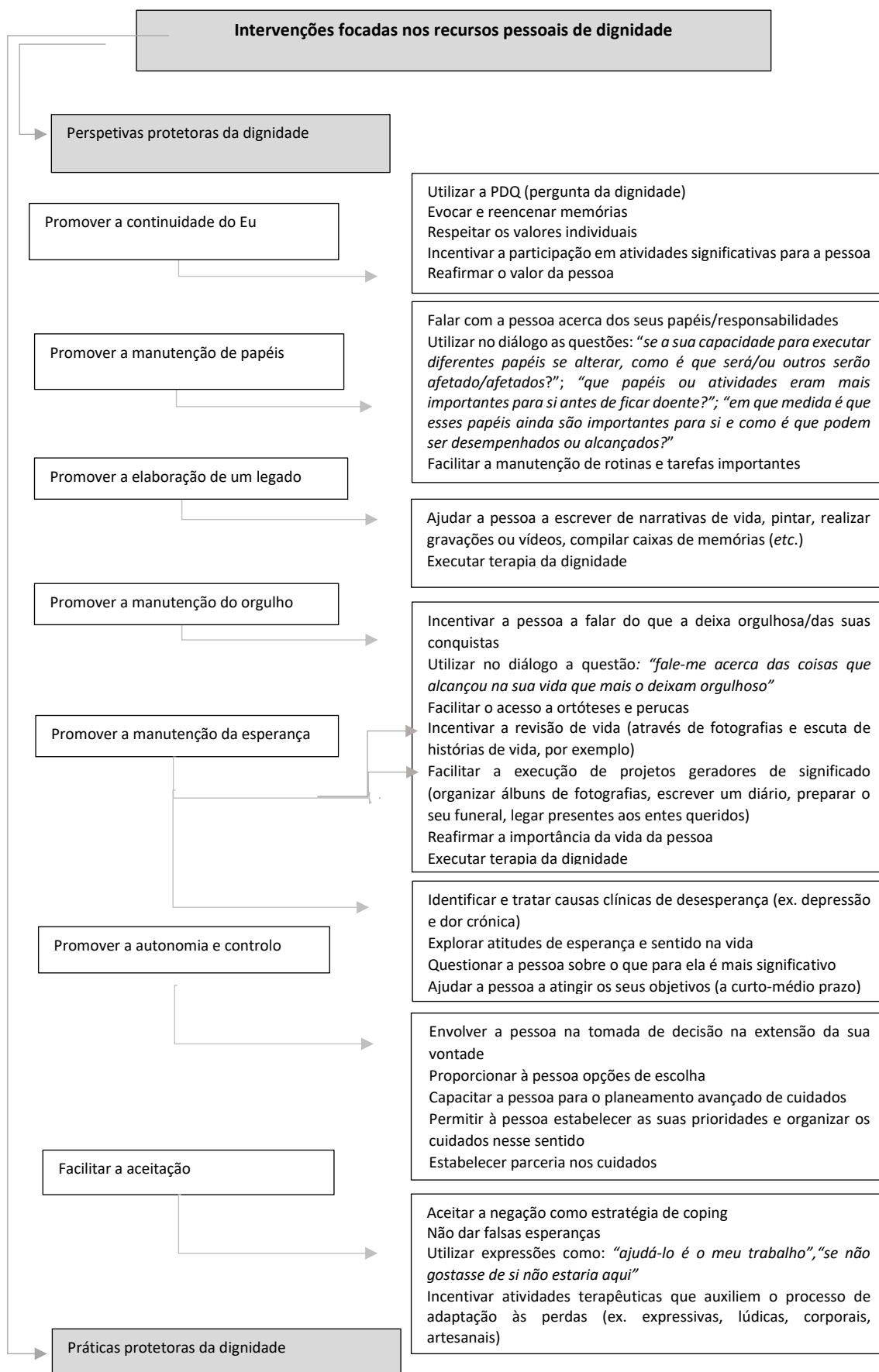
**Quadro 3-** Resumo das intervenções promotoras de dignidade dirigidas aos recursos pessoais de dignidade

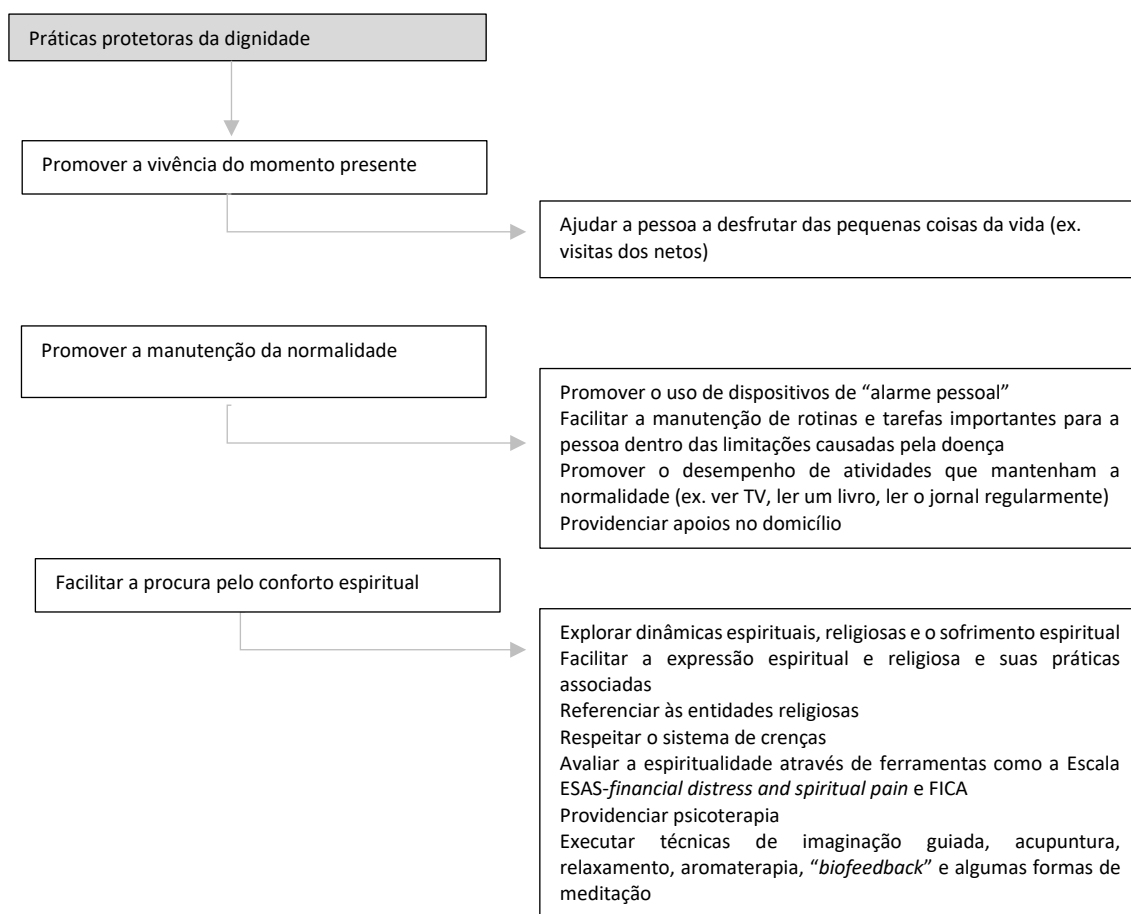
	<b>Intervenções Diagnósticas</b>	<b>Intervenções Gerais</b>	<b>Intervenções específicas</b>
<p><b>Recursos pessoais de dignidade</b></p> <p><b>Perspetivas protetoras da dignidade</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizar a PDQ (76,77)</li> <li>• Utilizar no diálogo as questões: <i>“se a sua capacidade para executar diferentes papéis se alterar, como é que será/ou outros serão afetado/afetados?”</i>; <i>“que papéis ou atividades eram mais importantes para si antes de ficar doente?”</i>; <i>“em que medida é que esses papéis ainda são importantes para si e como é que podem ser desempenhados ou alcançados?”</i> (78)</li> <li>• Utilizar no diálogo expressão: <i>“fale-me acerca das coisas que alcançou na sua vida que mais o deixam orgulhoso”</i> (78)</li> <li>• Identificar causas clínicas de desesperança (ex. depressão e dor crónica) (64)</li> <li>• Explorar atitudes de esperança e sentido na vida (66)</li> <li>• Questionar a pessoa sobre o que para ela é mais significativo (22)</li> <li>• Utilizar no diálogo as questões: <i>“como se sentiria ao falar comigo ou com a sua família/amigos sobre esses sentimentos?”</i> <i>“há quanto tempo se sente assim?”</i>, <i>“o que é que o levou a sentir-se assim?”</i>, <i>“o que é que ainda lhe parece possível?”</i> (78)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evocar e reencenar memórias (32).</li> <li>• Adotar um postura terapêutica que respeite os valores individuais (22,86)</li> <li>• Incentivar a participação em atividades importantes para a pessoa (ex. <i>hobbies</i>) (49,78)</li> <li>• Reafirmar o valor da pessoa (78)</li> <li>• Facilitar o acesso a ortóteses e perucas (64)</li> <li>• Falar com a pessoa acerca dos seus papéis/responsabilidades (64)</li> <li>• Incentivar a pessoa a falar do que a deixa orgulhosa/das suas conquistas (78)</li> <li>• Escutar as histórias de vida (22,68,84)</li> <li>• Facilitar a realização de projetos a curto e médio prazo que deem sentido e significado à vida (61)</li> <li>• Envolver a pessoa na tomada de decisão na extensão da sua vontade (19,22,49,64,67,69,75,83)</li> <li>• Proporcionar à pessoa opções de escolha (83,84)</li> <li>• Permitir à pessoa estabelecer as suas prioridades e organizar os cuidados nesse sentido (64)</li> <li>• Capacitar a pessoa para o planeamento avançado de cuidados (75)</li> <li>• Aceitar a negação como estratégia de coping (78)</li> <li>• Não dar falsas esperanças (78)</li> <li>• Utilizar expressões como: <i>“ajudá-lo é o meu trabalho”</i> ou <i>“se não gostasse de si não estaria aqui”</i> (64)</li> <li>• Incentivar atividades terapêuticas que auxiliem o processo de adaptação às perdas (ex. expressivas, lúdicas, corporais, artesanais) (61)</li> <li>• Apoiar o doente na aceitação das mudanças físicas (64)</li> <li>• Facilitar a expressão de sentimentos (78)</li> <li>• Reafirmar a importância da vida da pessoa (74)</li> <li>• Incentivar a revisão de vida (22,49,66,79)</li> <li>• Facilitar a execução de projetos geradores de significado (organizar álbuns de fotografias, escrever um diário, preparar o seu funeral, legar presentes aos entes queridos) (22)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizar a PDQ (pergunta da dignidade) (76,77)</li> <li>• Ajudar a pessoa na elaboração de um legado (escrita de narrativas de vida, pintura, realização de gravações ou vídeos (22,68)</li> <li>• Ajudar a compilar caixas de memórias (64)</li> <li>• Executar TD (66,81,82)</li> </ul>

	<b>Práticas protetoras da dignidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorar dinâmicas espirituais, religiosas e o sofrimento espiritual (87)</li> <li>• Avaliar a espiritualidade (através de ferramentas como a Escala ESAS-<i>financial distress and spiritual pain</i> e FICA) (66,87)</li> <li>• Explorar sentimentos de culpa, remorso, perdão e reconciliação (66)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajudar a pessoa a desfrutar das pequenas coisas da vida (ex. visitas dos netos) (64)</li> <li>• Promover o uso de dispositivos de “alarme pessoal” (85)</li> <li>• Facilitar a manutenção de rotinas e tarefas importantes para a pessoa dentro das limitações causadas pela doença (19,49,64,78)</li> <li>• Promover o desempenho de atividades que mantenham a normalidade (ex. ver TV, ler um livro, ler o jornal regularmente) (64)</li> <li>• Facilitar a expressão espiritual e religiosa e suas práticas associadas (19,22,66)</li> <li>• Facilitar práticas religiosas como a leitura da bíblia e rezar (86,88)</li> <li>• Rezar com a pessoa e a família, rezar pela pessoa, cantar orações, ler escrituras para a pessoa (67,74)</li> <li>• Referenciar às entidades religiosas (64,66,74,87)</li> <li>• Respeitar o sistema de crenças (69)</li> <li>• Providenciar apoios no domicílio (85)</li> <li>• Providenciar psicoterapia (22,66,81,82)</li> <li>• Executar técnicas de imaginação guiada, acupuntura, relaxamento, aromaterapia, “<i>biofeedback</i>” e algumas formas de meditação (66)</li> <li>• Tranquilizar a pessoa quanto à “normalidade” dos seus sentimentos (64)</li> <li>• Providenciar <i>counselling</i> espiritual e emocional (68)</li> <li>• Proporcionar apoio emocional(69)</li> <li>• Encorajar a manifestação de emoções(69)</li> <li>• Cantar as músicas favoritas da pessoa (67)</li> </ul>	
--	---	---	--	--



**Figura 8** - Representação esquemática das Intervenções *major* dirigidas aos recursos pessoais de dignidade





**Figura 9** Representação esquemática das Intervenções dirigidas aos recursos pessoais de dignidade

#### 4.2.1.3. Intervenções dirigidas aos recursos sociais de dignidade

No Quadro 4, apresentam-se as intervenções promotoras de dignidade focadas nos recursos sociais. Relativamente a esta categoria, identificaram-se intervenções que, através da relação com o outro, contribuem para a promoção da dignidade. Os resultados permitiram identificar várias intervenções relacionadas com a “tonalidade do cuidado”, isto é, os comportamentos e atitudes dos profissionais de saúde (22,80) que contribuem para o estabelecimento da relação terapêutica entre o profissional, a pessoa ao seu cuidado e suas pessoas significativas. Esta tipologia de intervenções pareceu particularmente relevante para os participantes de vários estudos (19,22,49,60,64,66–68,74,75,78,83,85,88,89). Algumas das intervenções identificadas relacionam-se com a personalidade do profissional, como “*ser gentil/ carinhoso*”(60,67,74,75), e outras com

competências comunicacionais e de relação, como *“ser empático/tratar a pessoa com empatia”* (19,60,64,69,88), *“ser honesto”* (67), *“ser compassivo”*, *“manter/proteger a confidencialidade”* (67,69), *“Falar de forma calma”* (75), *“tocar a pessoa”* (67,69,74), *“estabelecer contacto visual”* (75), *“escutar a pessoa”* (60,64,66–69,74,75,83), *“saber usar o silêncio”* (89), *“utilizar o humor quando adequado”* (64,66,78), *“ter atitudes positivas como: compromisso e responsabilidade”* (88), *“ser paciente e disponível”* (60), *“antecipar as necessidades da pessoa”* (85) e *“identificar problemas prontamente”* (64). Identificaram-se também intervenções que estão diretamente relacionadas com a proteção da privacidade da pessoa como *“pedir permissão antes de prestar cuidados”* (75), *“manter a porta fechada”* (64), *“verificar se a pessoa está devidamente protegida quando examinada”* (49), *“transmitir as más notícias num ambiente privado/resguardado”* (64), entre outras.

Os resultados apontam no sentido de que intervenções relacionadas com a manutenção do conforto ambiental estão relacionadas com a conservação da dignidade. Identificaram-se intervenções como *“criar um ambiente familiar, tranquilo, com música e iluminação suaves”* (58,67,69,74) e *“providenciar um quarto individual”* quando a morte se aproxima, de forma a proporcionar um ambiente familiar, calmo, privado e facilitador de despedidas (60). As preocupações com o ambiente pareceram importantes em vários contextos culturais. Apesar disto, segundo as pessoas no fim de vida, o sentimento de invasão de privacidade pareceu amenizado pela tonalidade dos cuidados recebidos e pelas relações estabelecidas com os profissionais (22,80).

Ainda nesta categoria, surgem as preocupações acerca do apoio social. O estudo (73), com doentes terminais residentes numa instituição de longa duração, afirmou que, através de conferências familiares, foi possível estabelecer discussões construtivas entre a equipa, os residentes e suas famílias, permitindo estabelecer relações de confiança, compromisso e parceria nos cuidados. Um cuidado que envolva a família como parceira contribui para a melhoria da perceção de apoio social e, conseqüentemente, da dignidade da pessoa no fim de vida. Posto isto, intervenções que envolvam a família nos

cuidados, como identificadas em vários estudos, foram enquadradas nesta categoria dos recursos sociais de dignidade.

Foram identificadas várias intervenções com foco na família. Enquanto umas se focam na sua inclusão como elemento da equipa de cuidados, como por exemplo, *“envolver a família/cuidadores no processo de decisão”* (73,87), *“encorajar a presença e participação da família nos cuidados”* (67,69,88,90) e *“realizar conferências familiares”* (60,66,69,73), outras pretendem prestar apoio à família, como alvo de cuidados, durante o percurso de uma doença terminal e após a morte do seu ente querido. Exemplos dessas intervenções são *“apoiar no processo de tomada de decisão da família”* (69), *“ajudar a família a estabelecer objetivos realistas”* (64), *“confortar e apoiar a família/apoiar os prestadores de cuidados* (67,69,74) e *“disponibilizar apoio à família após a morte do seu ente querido/no luto”* (66–69,73,91). Uma intervenção que também demonstrou impacto positivo no processo de luto das famílias foi a TD (92).

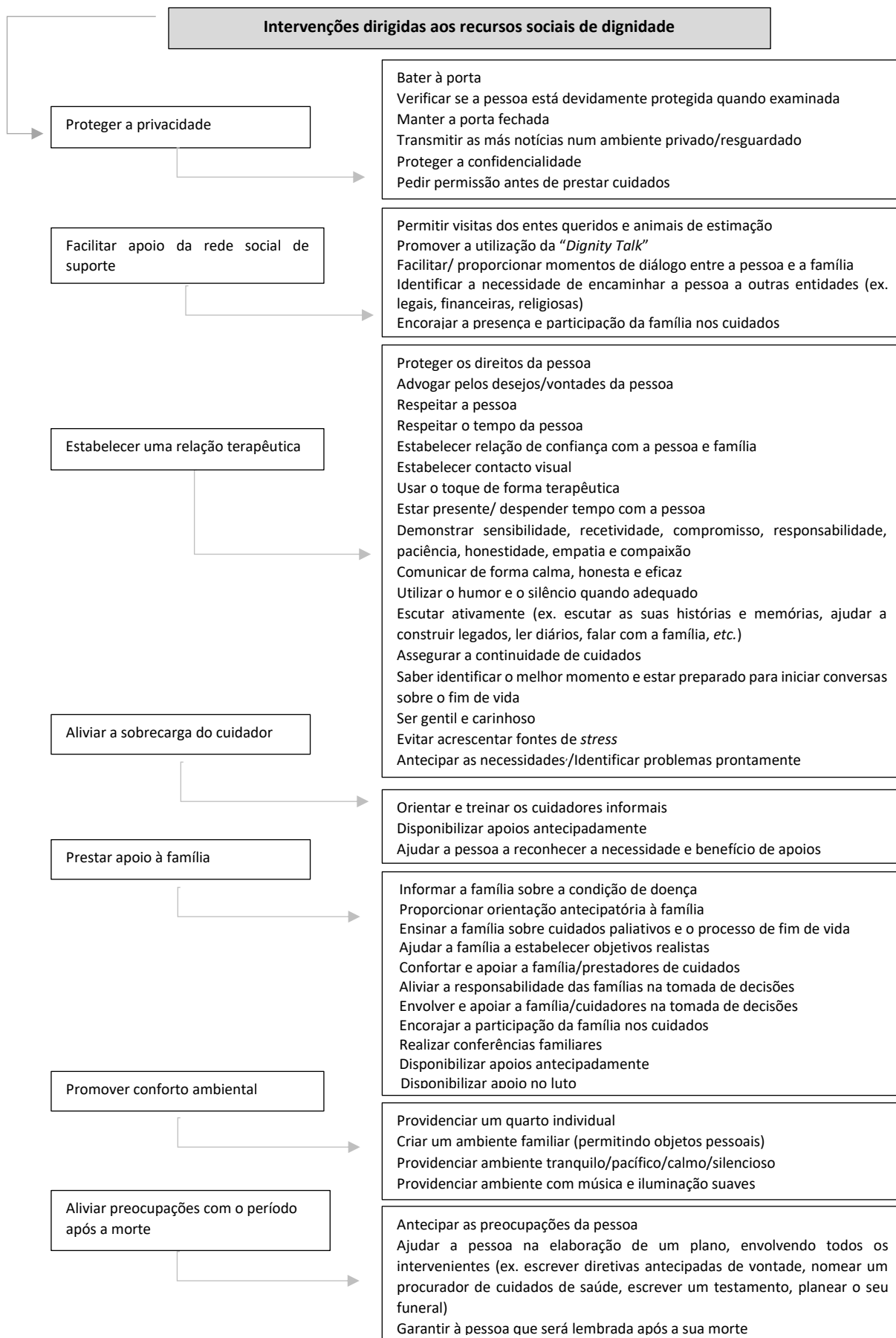
Intervenções que visem o apoio à família podem também contribuir para o alívio do sofrimento das pessoas doentes. Este sofrimento está associado, quer às preocupações relacionadas com a sobrecarga do cuidador, neste caso, sobrecarga emocional, quer àquelas relacionadas com o impacto que a sua morte terá nos seus entes queridos. Assim, as intervenções em questão podem contribuir também para o alívio das preocupações com o futuro (19,22).

Em análise e categorização das intervenções inerentes a esta categoria, esquematizaram-se os resultados na Figura 10.

**Quadro 4** - Resumo das intervenções promotoras de dignidade dirigidas aos recursos sociais de dignidade

		<b>Intervenções Diagnósticas</b>	<b>Intervenções Gerais</b>	<b>Intervenções específicas</b>
<b>Recursos sociais de dignidade</b>	<b>Inerentes à pessoa e família</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar o contacto da pessoa com a sua rede social de suporte (19,22,49,67,85,88)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permitir visitas dos animais de estimação (67,90)</li> <li>Promover visitas de entes queridos (22)</li> <li>Encorajar/ agilizar o diálogo entre a pessoa e a família (ex. Facilitar oportunidades de resolução de conflitos familiares e despedidas) (22,64,78)</li> <li>Encorajar a presença e participação da família nos cuidados (67,69,88,90)</li> <li>Orientar e treinar os cuidadores informais (61,69)</li> <li>Ajudar a pessoa a reconhecer a necessidade e benefício de apoios (64)</li> <li>Informar a família sobre a condição de doença (67), comunicar o estado ao familiar (69)</li> <li>Proporcionar orientação antecipatória à família (69)</li> <li>Ensinar a família sobre cuidados paliativos e o processo de fim de vida (68)</li> <li>Ajudar a família a estabelecer objetivos realistas (64)</li> <li>Confortar e apoiar a família/apoiar os prestadores de cuidados (67,69,74)</li> <li>Tentar aliviar a responsabilidade das famílias na tomada de decisões (65)</li> <li>Envolver a família/cuidadores no processo de decisão (73,87); Apoiar no processo de tomada de decisão da família (69)</li> <li>Disponibilizar apoios antecipadamente (91)</li> <li>Realizar conferências familiares (60,66,69,73)</li> <li>Disponibilizar apoio à família após a morte do seu ente querido/ no luto (66–69,73,91)</li> <li>Antecipar as preocupações da pessoa e ajudá-la na elaboração de um plano, envolvendo todos os intervenientes (ex. escrever diretivas antecipadas de vontade, nomear um procurador de cuidados de saúde, escrever um testamento, planear o seu funeral) (22,49)</li> <li>Garantir à pessoa que será lembrada após a sua morte (74)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Promover a utilização da “Dignity Talk” (93)</li> </ul>

	Inerentes à relação terapêutica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar a necessidade de encaminhar a pessoa a outras entidades (ex. legais, financeiras, religiosas) (64)</li> <li>• Identificar problemas prontamente (64)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bater à porta (49)</li> <li>• Verificar se a pessoa está devidamente protegida quando examinada (49)</li> <li>• Manter a porta fechada (64)</li> <li>• Usar as toalhas de forma cuidadosa (64)</li> <li>• Transmitir as más notícias num ambiente privado/resguardado (64)</li> <li>• Manter a dignidade e a privacidade/ proporcionar a privacidade(69)</li> <li>• Proteger a confidencialidade(67,69)</li> <li>• Pedir permissão antes de prestar cuidados (75)</li> <li>• Consciencializar-se e reduzir a estigmatização face aos sintomas (63)</li> <li>• Proteger os direitos da pessoa (69)</li> <li>• Estabelecer relações de confiança com a pessoa (88)</li> <li>• Estabelecer relações de confiança com a família (73,83)</li> <li>• Estar presente (66,67,69,74,90)</li> <li>• Segurar na mão da pessoa (66,67)</li> <li>• Escutar a pessoa (60,64,66–69,74,75,83)</li> <li>• Ser sensível, recetivo e adotar um comportamento adequado (64)</li> <li>• Comunicar de forma honesta e eficaz (75,83,88)</li> <li>• Despender tempo com a pessoa (ex. escutar as suas histórias e memórias, ajudar a construir legados, ler diários, falar com a família, etc.) (68)</li> <li>• Facilitar/Assegurar a continuidade de cuidados (60,66,69)</li> <li>• Saber reconhecer quando a pessoa está preparada para falar [sobre a morte/o fim de vida] e estar preparado para este tipo de conversa (78)</li> <li>• Utilizar o humor quando adequado (64,66,78)</li> <li>• Tratar a pessoa com respeito (19,22,90,49,64,65,69,75,83,84,88)</li> <li>• Estabelecer contacto visual (75)</li> <li>• Falar de forma calma (75)</li> <li>• Ser gentil/ carinhoso (60,67,74,75)</li> <li>• Ser honesto (67)</li> <li>• Ser compassivo (60,67,89)</li> <li>• Ser paciente e disponível (fornecer explicações) (60)</li> <li>• Demonstrar/assegurar disponibilidade (69)</li> <li>• Respeitar a cultura, religião e tradições pessoais (67)</li> <li>• Evitar acrescentar fontes de stress (67)</li> <li>• Ser empático / Tratar a pessoa com empatia (19,60,64,69,88)</li> <li>• Tratar a pessoa como um “ser humano” (67,88,90)</li> <li>• Tocar a pessoa (67,69,74)</li> <li>• Ter atitudes positivas como: compromisso e responsabilidade (88)</li> <li>• Antecipar as necessidades da pessoa (85)</li> <li>• Saber usar o silêncio (89)</li> <li>• Honrar os seus desejos (67,85,90)</li> <li>• Estabelecer parceria nos cuidados (60)</li> <li>• Assistir a pessoa nas suas tarefas sem a substituir (64,85), respeitar o tempo do doente (69)</li> <li>• Advogar pelos desejos/vontades da pessoa (67,83)</li> </ul>	
	Inerentes ao ambiente		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Providenciar um quarto individual (60)</li> <li>• Criar um ambiente familiar (permitindo objetos pessoais) (58,67)</li> <li>• Providenciar ambiente tranquilo/pacífico/calmo/silencioso (67,69,74)</li> <li>• Providenciar ambiente com música e iluminação suaves (67)</li> </ul>	



**Figura 10** - Representação esquemática das Intervenções dirigidas aos recursos sociais de dignidade

#### 4.2.2. Características das intervenções da dignidade

Em resposta à Q2, optou-se por caracterizar as intervenções específicas da promoção da dignidade de acordo com a sua complexidade (simples ou constituídas por múltiplas intervenções), natureza (tipo de atividades que envolvem), dose (tipo de intervenção/intervenções, duração, frequência e intensidade) e contexto em que são aplicáveis. Por fim, identificaram-se os recursos necessários à sua implementação. Estas características permitem aferir a fidelidade da intervenção, bem como da sua replicação em vários contextos da prática clínica (94). Os resultados foram sintetizados no Quadro 5.

A intervenção mais mencionada e talvez a melhor caracterizada foi a TD. Trata-se de um conjunto de atividades aplicadas de forma sequencial. Os temas a abordar são apresentados antecipadamente ao participante, para que este possa refletir sobre os mesmos. Numa primeira sessão, de carácter psicoterapêutico, decorre uma conversa entre a pessoa e um terapeuta treinado, com a duração de cerca de 30 a 60 minutos. Essa sessão é gravada e transcrita, sendo de seguida editada e transformada numa narrativa escrita, que é apresentada ao participante numa segunda sessão, permitindo-lhe revê-la e corrigi-la. Por fim, o manuscrito final é devolvido à pessoa, que o poderá entregar a um ente querido/ pessoa à sua escolha, como forma de legado (22,49,54,66,81,95).

Os resultados mostraram que a TD é uma intervenção que pode ser aplicada em diferentes contextos. Mostrou ser eficaz no contexto de internamento em unidade de CP (81) e bem aceite por doentes e famílias no mesmo contexto (93). Mostrou também ser eficaz quando aplicada no contexto domiciliário num caso individual (90).

Quanto à elaboração de um legado, outras intervenções foram identificadas pelos autores, tais como, escrever narrativas de vida, pintar quadros, realizar gravações ou vídeos (22,68) e compilar caixas de memórias (64). Estas são intervenções simples, cujas características não foram especificadas, mas que permitem a materialização de um legado que pode ser deixado a entes queridos, perpetuando a vida mesmo após a morte.

A “*Dignity talk*” é uma intervenção que teve por base a TD, mas que foi adaptada, de forma a permitir a sua autoadministração por pessoas no fim de vida e familiares. Pretende promover um diálogo significativo para ambas as partes. Trata-se de uma intervenção estruturada, tendo por base um guião com 12 questões organizadas por temas. Estas questões permitem aos intervenientes identificar facilmente os temas que para si são mais significativos, abordando-os pela ordem que entenderem, sendo, portanto, uma intervenção flexível. Esta intervenção não requer a participação de um profissional, mas os autores sugerem que alguém oriente os participantes na sua aplicação. O protocolo destaca a importância de disponibilizar *counseling*, caso haja essa necessidade por parte dos intervenientes (93).

A PDQ, intervenção também específica da dignidade, mostrou ser eficaz para a prestação de um cuidado empático e personalizado a doentes com necessidades de CP, quer no contexto de internamento em hospital de agudos (82), quer em unidades de CP (77). Trata-se de uma intervenção estruturada que, através da aplicação da questão “o que é que preciso de saber sobre si, enquanto pessoa, para cuidar de si da melhor forma possível?”, permite desenvolver um diálogo curto, de cerca de 10 a 20 minutos de duração, entre o profissional de saúde e a pessoa ou familiar que a representa. Esse diálogo é sintetizado e devolvido à pessoa para validação e, com o seu consentimento, é adicionado ao processo clínico, de forma a permitir a prestação de cuidados personalizados (76,77).

A Escala de Dignidade do Doente (EDD) mostrou ser uma ferramenta útil para explorar o sofrimento relacionado com a dignidade no fim de vida, no contexto hospitalar, institucional e comunitário. É uma intervenção simples, estruturada e individual, que é aplicada num só momento. Consiste num questionário com 25 itens, que permite explorar o sofrimento relacionado com a dignidade (59,78). Ao permitir identificar fontes de sofrimento, este instrumento permite aos profissionais de saúde a elaboração de planos de cuidados individualizados e focados na dignidade de cada pessoa (59,78).

A “*Dignity Care Pathway*” (DCP) é uma intervenção complexa, composta por uma sequência de intervenções. Baseia-se no modelo teórico de dignidade de Chochinov e

colegas. Num primeiro momento, os participantes frequentam um dia de formação, no qual são treinadas técnicas de comunicação e apresentadas temáticas como a importância do cuidado conservador da dignidade no fim de vida. É também apresentada a intervenção em si, e fornecido um guia orientador onde constam várias questões de reflexão e exemplos de intervenções que podem ser aplicadas na prática clínica. A intervenção consiste na utilização da EDD como instrumento diagnóstico. Assim, os profissionais podem identificar as principais fontes de sofrimento associadas à dignidade dos seus utentes no fim de vida, o que lhes permite iniciar diálogos sobre temas que, de outra forma, teriam dificuldade. De forma a aprofundar o diálogo e de explorar os problemas identificados e as preferências da pessoa, os profissionais podem utilizar as questões previamente disponibilizadas. Isto permite-lhes planear intervenções dirigidas aos focos identificados, sendo que têm também ao seu dispor um leque de intervenções sugeridas previamente para cada item do questionário. Como forma de avaliar a eficácia das intervenções aplicadas e identificar novos problemas, preconiza-se novamente a aplicação da EDD. A intervenção é dirigida, essencialmente, a pessoas no fim de vida, mas pode envolver outros elementos que lhes sejam próximas (78).

Os resultados identificaram uma outra intervenção complexa específica da dignidade, um modelo de cuidados dirigido à conservação da dignidade no fim de vida, aplicado em instituições de longa duração. Este modelo pretende prestar cuidados holísticos, interdisciplinares e orientados para a inclusão da família, delineando os cuidados com vista a intervir sobre necessidades de ordem física, psicológica, social e espiritual. Assim, contribui para a promoção da dignidade no fim de vida. Este modelo rege-se por quatro princípios: o respeito pela necessidade dos residentes em receber cuidados de fim de vida, onde se incluem as suas preferências sobre o local de morte; o respeito pelas necessidades dos familiares de participar na tomada de decisões acerca do fim de vida, bem como de apoio no luto; o incorporar dos princípios e práticas de cuidados holísticos no fim de vida em todas as práticas da instituição; e o facilitar que todas as partes envolvidas compartilhem as suas experiências, de forma a promover o desenvolvimento do programa (73). Com o intuito de operacionalizar estes princípios, o programa prima

pelo estabelecimento de políticas e protocolos de colaboração entre várias instituições (incluindo hospitais próximos), pela formação de todos os funcionários envolvidos nos cuidados diretos à pessoa sobre os cuidados no fim de vida, e pela educação dos residentes e seus familiares sobre o fim de vida e o planeamento avançado de cuidados.

**Quadro 5-** Resumo das características das intervenções específicas da dignidade

Intervenção	Complexidade	Natureza (que atividades envolve)	Dose			Contexto	Recursos
			Tipologia	Duração	Frequência		
Terapia da dignidade (TD) (22,49,54,66,81,95)	Sequência de intervenções	1- É disponibilizado o guião 2- 1ª Sessão- entrevista gravada em áudio 3- Transcrição <i>verbatim</i> da entrevista e edição numa narrativa escrita 4- 2ª Sessão - o terapeuta lê a narrativa à pessoa permitindo correções e revisões 5- O manuscrito final é devolvido à pessoa para ser entregue a alguém à sua escolha	Individual	30 a 60 min (1ªsessão) (81)	2 Sessões (54,81)	Internamento/ domicílio	Guião com 9 questões  Terapeuta treinado
<i>Dignity talk</i> (93)	Simple	Diálogo entre a pessoa e família	Grupal				Guião com 12 questões  Apoio psicológico de retaguarda
PDQ (76,77)	Sequência de intervenções	1- Aplicação da questão 2- Síntese da resposta e sua devolução à pessoa para validação 3- Informação adicionada ao processo clínico	Individual	10-20 min.	1 Aplicação	Internamento	Questão previamente definida
EDD (59,78)	Simple	Aplicação do questionário	Individual		1 Aplicação	Hospitalar, institucional e comunitário	Questionário com 25 itens
<i>Dignity care Pathway</i> (DCP) (78)	Sequência de intervenções	1. Sessão formativa 2. Aplicação da EDD e identificação de problemas	Individual ou grupal			Comunitário	Guia orientador

	(programa de intervenção)	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Aplicação de questões exploratórias</li> <li>4. Planeamento de intervenções</li> <li>5. Aplicação das intervenções</li> <li>6. Avaliação da eficácia das intervenções através da aplicação da EDD e identificação de novos problemas</li> </ol>					
Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração (73)	Modelo de cuidados	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estabelecimento de protocolos entre instituições</li> <li>2. Formação do pessoal sobre o fim de vida</li> <li>3. Educação dos residentes e familiares (<i>workshops</i>) sobre o fim de vida e planeamento avançado de cuidados</li> <li>4. Apoio psico-socio-espiritual contínuo (onde se inclui revisão de vida, reconstrução de significados e reconciliação)</li> <li>5. Elaboração de um plano avançado de cuidados (onde se inclui o planeamento do funeral)</li> <li>6. Contínuo controlo sintomático</li> <li>7. Avaliações médicas regulares</li> <li>8. Conferências familiares regulares</li> <li>9. Seguimento do plano avançado de cuidados, tendo em conta as preferências de local de morte</li> <li>10. Prestação de apoio no luto</li> </ol>	Grupal		--	Institucional	<p>Parcerias entre instituições</p> <p>Equipa multidisciplinar</p>

#### 4.2.3. Público-alvo das intervenções da dignidade

Em resposta à Q3, foram sintetizados os resultados no Quadro 6. Apesar dos resultados não serem claros quanto às características do público-alvo das intervenções da dignidade, pela observação das amostras, sabe-se que quando se referem à pessoa ou ao doente, se estão a referir a pessoas no fim de vida e/ou com doença terminal. Os estudos que caracterizam a amostra referem-se, portanto, a pessoas com doença terminal com 6 meses ou menos de prognóstico de vida (69,76,81,88,90,93).

De acordo com os resultados, observa-se que as intervenções da dignidade se dirigem à pessoa e família, sendo esta última também identificada como alvo das intervenções e, portanto, como alvo dos cuidados conservadores da dignidade (59,61,95,67,68,70,73,75,79,87,93).

Especificamente no que diz respeito à TD, a intervenção mais amplamente aplicada, parece ainda escassear informação quanto às características das pessoas que dela beneficiam. No entanto, já foi aplicada com sucesso em pessoas com múltiplas patologias. Apesar disto, esta intervenção enfrenta alguns desafios, quando aplicada a pessoas com compromisso cognitivo ou barreiras comunicacionais, como é o caso de pessoas com demência inicial, ELA ou idosos frágeis. Contudo, estudos recentes sugerem que algumas adaptações, como encurtar o período de tempo entre sessões ou adequar o protocolo à participação de um familiar próximo, parecem melhorar a aplicabilidade da intervenção nestes grupos de pessoas (54). Os resultados sugerem também que pessoas com maiores níveis de sofrimento associado ao fim de vida, parecem beneficiar mais da intervenção (54).

Houve referência a dois programas de intervenção que, não sendo específicos da dignidade, contribuíram para a sua promoção, um dirigido a pessoas com dispneia refratária decorrente de doença avançada (63) e outro a pessoas com necessidades paliativas a residir sozinhas no domicílio (85). Para as restantes intervenções, específicas e gerais, os resultados não evidenciaram diferenças relativamente às características do

público-alvo, nomeadamente no que diz respeito à patologia de base, faixa etária ou capacidade cognitiva.

**Quadro 6** - Resumo das características do público-alvo das intervenções específicas da dignidade

	<b>Intervenção</b>	<b>Público-alvo / quem beneficia</b>
<b>Intervenções específicas da dignidade</b>	Terapia da dignidade (TD)	Pessoa no fim de vida e família (95) Pessoas com doença terminal (54,81) Pessoas com doença oncológica (54) Idosos frágeis (54) Pessoas com compromisso cognitivo ligeiro (54) Pessoas com ELA(54)
	<i>Dignity talk</i>	Pessoas no fim de vida e familiares (93)
	PDQ	Pessoas no fim de vida (76)
	Utilizar a ferramenta EDD	Pessoas no fim de vida (78) Adultos com doença oncológica e não oncológica (59)
	<i>Dignity care Pathway (DCP)</i>	Pessoas no fim de vida, incluindo idosos com fragilidade crónica (78)
	Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração	Residentes no fim de vida e seus familiares próximos (73)

#### 4.2.4. Executores das intervenções da dignidade

Em resposta à Q4, os resultados demonstraram o envolvimento de múltiplos profissionais na implementação das intervenções promotoras da dignidade (Quadro 7).

Os elementos da equipa de saúde identificados na implementação das intervenções da dignidade foram variados, quer para as intervenções específicas, quer para as gerais. Houve múltiplas referências aos profissionais de saúde na sua generalidade (49,70,77,91,95) e à equipa interdisciplinar (69,94). Quando especificado, a maioria dos estudos apontou os enfermeiros (59,64,96,68,69,71,76,78,83,85,91) e os médicos (22,59,65,75,76) como os principais responsáveis por implementar essas intervenções. No entanto, também outros elementos das equipas de cuidados implementaram intervenções com vista à promoção da dignidade, nomeadamente, capelães (59,76,95), assistentes sociais (59,76), terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas (61,63), cuidadores formais (76,85) e voluntários (66) . Outros estudos mencionaram que a pessoa e a sua

família têm também um papel ativo na implementação de intervenções da dignidade, como é o caso do planeamento avançado de cuidados (79) e da *Dignity Talk* (93).

Os executores das intervenções específicas da dignidade não são muito caracterizados pelos resultados. Surge que, para implementação da TD, é necessário um profissional com treino específico, podendo esta ser aplicada por diferentes profissionais de saúde ou capelães (54,81,95). Uma revisão sistemática sobre a eficácia desta intervenção destacou a importância de o terapeuta deter competências que lhe permitam ajudar a pessoa a “navegar” ao longo da terapia, de forma a mitigar eventuais consequências relacionadas com o conteúdo do documento gerado. Contudo, afirma ainda a necessidade de melhor se caracterizarem os profissionais aptos para a aplicação desta intervenção (54).

A DCP é executada por enfermeiros comunitários que devem ser dotados de excelentes competências da comunicação e da relação (78). Neste programa, inclui-se também a aplicação da EDD que, segundo os resultados, pode também ser aplicada por médicos, assistentes sociais e prestadores de cuidados espirituais (59).

**Quadro 7** - Resumo dos elementos da equipa de cuidados que implementam as intervenções de dignidade

	<b>Intervenção</b>	<b>Quem implementa</b>
<b>Intervenções específicas</b>	Terapia da dignidade (TD)	Terapeuta com treino específico em TD (54,81,95) : Profissionais de saúde Capelães
	<i>Dignity talk</i>	Autoadministrada por pessoas no fim de vida e familiares (93)
	PDQ	Profissional de saúde (77)
	Utilizar a ferramenta EDD	Médicos, enfermeiros, assistentes sociais, prestadores de cuidados espirituais (59) Enfermeiros comunitários (78)
	<i>Dignity care Pathway</i> (DCP)	Enfermeiros comunitários com boas competências comunicacionais e de relação (78)
	Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração	Equipa interdisciplinar composta por 3 áreas de referência: Assistência social, enfermagem e medicina (73)

Intervenções gerais	Profissionais de saúde (49,70,77,91,95) Equipa interdisciplinar (60,66,87,97) Enfermeiros (59,64,96,68,69,71,76,78,83,85,91) Médicos (22,59,65,75,76) Capelães (59,76,95) Voluntários (66) Terapeuta ocupacional (61,63) Fisioterapeuta (61,63) Cuidadores formais (76,85) Assistentes sociais (59,76) Pessoa e família (75,79,93)
---------------------	--

#### 4.2.5. Condições necessárias e condicionantes à implementação das intervenções da dignidade

Em resposta à Q5, os resultados encontram-se sintetizados nos Quadros 8 a 10.

De entre as intervenções da dignidade, a intervenção que parece mais estudada e implementada é a TD. Apesar de bem aceite na sua generalidade, também esta se depara com limitações na sua aplicação. Mostrou levantar, em alguns participantes, preocupações relacionadas com o impacto que o conteúdo do *“life manuscript”* poderia gerar no recetor. No entanto, as competências do terapeuta que guia a intervenção podem minimizar esta condicionante. A rápida deterioração do estado de saúde e cognitivo dos participantes mostrou também constituir uma condicionante à perceção dos benefícios da intervenção por parte dos mesmos, bem como à sua aplicação (54).

A *Dignity talk*, embora seja uma intervenção de autoadministração, requer uma instrução prévia que oriente a sua implementação, bem como a disponibilização de recursos de apoio emocional, uma vez que pode levantar questões emocionalmente exigentes (93).

A EDD, sendo uma intervenção que procura avaliar o sofrimento associado à dignidade, despoleta questões profundamente íntimas ao indivíduo e, segundo os participantes do estudo (78), a sua aplicação pode ser condicionada quer pelas características da pessoa alvo da intervenção, quer das de quem a implementa. No entanto, boas competências comunicacionais e o estabelecimento prévio de uma relação terapêutica entre as partes, podem ser facilitadores desses constrangimentos. Os participantes referem ainda que a extensão do instrumento pode constituir também uma limitação à sua aplicação.

As intervenções específicas da dignidade que correspondem a modelos de cuidados, como o “Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração”, são intervenções complexas, que exigem maiores esforços para a sua implementação. Requerem excelentes competências dos profissionais quer a nível de formação quer de coordenação, e o estabelecimento de políticas e protocolização de procedimentos. Funcionam em rede e estendem-se a outras instituições (73).

Os resultados alertam também para a aplicabilidade transcultural de algumas intervenções poderem constituir uma limitação à sua implementação. Assim, a sua aplicação deverá ser cuidadosamente pensada em contextos culturais distintos, atendendo à necessidade de os adaptar, como é o caso da TD (54,81). Ainda neste âmbito, um estudo com doentes oncológicos, em Hong Kong (79), alertou para as diferenças entre as culturas ocidentais e orientais, no que concerne à receptividade para iniciar discussões sobre a morte, e à aplicabilidade de intervenções como a revisão de vida e o planeamento avançado de cuidados. Todavía, segundo os autores, estes constrangimentos podem, mais uma vez, ser atenuados através da formação dos profissionais, capacitando-os para introduzir estas temáticas nos cuidados prestados.

As condicionantes que limitam a implementação das intervenções promotoras da dignidade no fim de vida prendem-se, em parte, com características dos próprios profissionais. Essas características estão relacionadas com a dificuldade de aceitação da terminalidade (91); a falta de formação, tempo, disponibilidade e segurança para abordar questões acerca do fim de vida e a morte (79); e a errada perceção de que os CP são exclusivamente para pessoas com doença oncológica (65).

Neste sentido, vários estudos defendem que, para além da formação e treino numa técnica específica, também a formação e treino dos profissionais sobre temáticas relacionadas com os CP e o fim de vida parecem relevantes para a prestação de cuidados que promovam a dignidade (60,73,90,91). Isto relaciona-se com os achados de Fonseca (69), quando afirma que enfermeiros com formação ou experiência em CP atribuem maior importância a intervenções promotoras da morte com dignidade. Assim, ao

apresentarem uma abordagem centrada na escuta e preparação para a morte, estão mais capacitados para cuidar de doentes no fim de vida.

O estudo (90) destaca também a importância da realização de *workshops* e formações em serviço que promovam a reflexão e discussão sobre os cuidados prestados. Esta tónica sobre a formação é corroborada pelos resultados do estudo (96), em que os enfermeiros referiram que a realização de um programa educativo teve impacto positivo na sua competência e confiança para melhor abordar assuntos acerca do fim de vida, junto dos seus utentes e respetivas famílias. Isto vai também ao encontro dos achados de (78), em que os participantes destacaram os benefícios de lhes serem fornecidos materiais de apoio à prática clínica, como guias orientadores.

Os autores do estudo (68) destacam a autorreflexão e o autoconhecimento como uma prática essencial para melhor cuidar do outro. Já o estudo (73) destaca a importância da partilha de experiências entre os elementos da equipa. Na mesma linha, o trabalho em equipa multidisciplinar foi considerado importante na promoção da dignidade, pelos autores dos estudos (60) e (66). Estes identificaram, como intervenções da dignidade, intervenções como *“trabalhar em equipa multidisciplinar”* (60) e *“rever objetivos de cuidados em equipa multidisciplinar”* (66).

Os resultados permitiram identificar várias intervenções que procuram diminuir o impacto causado pelas condicionantes relacionadas com os profissionais de saúde na dignidade da pessoa no fim de vida, e assim contribuir para a prestação de cuidados centrados na dignidade. Essas intervenções encontram-se sintetizadas no Quadro 10.

Para além das condicionantes relacionadas com os profissionais, também foram identificadas outras condicionantes relacionadas com políticas institucionais e limitações impostas pelos sistemas de saúde. Intervenções como *“Facilitar o processo de transição entre instituições/ equipas de cuidados”* (60,68), *“coordenar sistemas e aspetos logísticos do cuidado à pessoa”* (83,88), *“ajudar a pessoa a ‘movimentar-se’ dentro do sistema”* (64) e *“Padronizar procedimentos com base na evidência”* (60), são exemplos das intervenções identificadas, que procuram fazer face às condicionantes relacionadas com os contextos e sistemas de saúde (Quadro 10).

Os resultados dos estudos (60) e (68) destacaram a importância de coordenar os cuidados entre as várias entidades envolvidas, de forma a assegurar a qualidade dos mesmos e a manutenção da dignidade. O estudo (90) afirmou que as chefias de enfermagem podem tomar parte ativa na prestação de cuidados conservadores da dignidade, através de uma atitude compassiva para com a equipa e da redução da carga de trabalho. Isto, com o intuito de permitir que os profissionais tenham o tempo necessário para a prestação destes cuidados especiais.

**Quadro 8**-Resumo das condições necessárias à implementação das intervenções específicas da dignidade

	<b>Intervenção</b>	<b>Condições necessárias</b>
<b>Intervenções específicas</b>	Terapia da dignidade (TD)	Profissionais treinados (54,81)
	<i>Dignity talk</i>	Instrução prévia à aplicação (93)
	Utilizar a ferramenta EDD	
	DCP	Profissionais com excelentes competências comunicacionais (78) Estabelecimento prévio de uma relação terapêutica (78)
	Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração	Estabelecimento de protocolos de coordenação entre várias instituições (73) Protocolização do procedimentos (73)

**Quadro 9**-Resumo das condicionantes à implementação das intervenções da dignidade

	<b>Intervenção</b>	<b>Condicionantes</b>
<b>Intervenções específicas</b>	Terapia da dignidade (TD)	Receio do impacto que o conteúdo do " <i>life manuscript</i> " poderá ter no recetor (54) Rápida deterioração do estado de saúde e cognitivo do alvo de cuidados (54) Necessidade de adaptação cultural (54)
	<i>Dignity talk</i>	As questões podem ser demasiado exigentes do ponto de vista emocional (93)
	Utilizar a ferramenta EDD	Extensão do instrumento EDD (78)
<b>Intervenções gerais</b>		Dificuldade de aceitação da circunstância de fim de vida por parte dos profissionais (91) Limitada aplicabilidade transcultural das intervenções (79) Errada perceção de que os CP se aplicam apenas a pessoas com doença oncológica (65) Aplicação precoce do ponto de vista da progressão da doença (85) Reduzida afinidade entre o recetor de cuidados e o cuidador formal (85) Falta de treino, predisposição, tempo e insegurança para abordar questões sobre o fim de vida (79)

**Quadro 10-** Resumo das intervenções dirigidas às condicionantes à implementação das intervenções da dignidade

Intervenções dirigidas às condicionantes		
Condicionantes Institucionais	Associadas aos Profissionais	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educar os profissionais sobre cuidados paliativos e cuidados no fim de vida(60,90,91)</li> <li>• Incentivar a autorreflexão (68,90)</li> <li>• Criar momentos de autorreflexão e discussão sobre os cuidados prestados (ex. <i>workshops</i>) (90)</li> <li>• Realizar formações em serviço sobre cuidados no fim de vida obrigatórias para todos os envolvidos no cuidado direto à pessoa (90)</li> <li>• Apoiar (por parte das chefias) a equipa através de uma atitude compassiva e da redução da carga trabalho (90)</li> <li>• Educar os profissionais para a adequada utilização de fármacos para o controlo sintomático eficaz (74)</li> <li>• Facilitar a partilha de experiências de fim de vida entre os profissionais (73)</li> <li>• Rever objetivos de cuidados em equipa multidisciplinar (66)</li> <li>• Trabalhar em equipa multidisciplinar (60,69)</li> </ul>
	Associadas ao sistema	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar o processo de transição entre instituições/ equipas de cuidados (60,68)</li> <li>• Coordenar sistemas e aspetos logísticos do cuidado à pessoa (83,88)</li> <li>• Ajudar a pessoa a “movimentar-se” dentro do sistema (64)</li> <li>• Padronizar procedimentos com base na evidência (60)</li> </ul>

#### 4.2.6. Avaliação das intervenções específicas da dignidade

Os resultados que permitem responder à Q6 encontram-se sintetizados no Quadro 11.

Os resultados mostram que apenas uma minoria das intervenções específicas da dignidade foi sujeita a estudos de eficácia e aplicabilidade. Os instrumentos utilizados para a avaliação das intervenções variaram de acordo com os resultados primários e secundários a avaliar, sendo a EDD o instrumento mais amplamente utilizado para a avaliação direta do impacto das intervenções na dignidade da pessoa (78,81,82,95).

Das intervenções específicas da dignidade, a TD foi a intervenção mais amplamente aplicada e avaliada. Vários autores avaliaram esta intervenção, através da aplicação do EDD (81,82). Como resultados secundários foram também avaliadas, maioritariamente, a ansiedade e a depressão, ambos fatores que demonstraram influenciar negativamente a dignidade da pessoa no fim de vida (33). Num estudo de caso (82), foram aplicadas a “Escala de ansiedade de Beck”, a “Escala de Depressão de Beck” e a EDD. Os autores concluíram que a TD foi eficaz na melhoria do sentido de dignidade e na redução dos níveis de depressão da participante. Julião *et al.* (81) estudaram também a influência da TD na síndrome de desmoralização, no desejo de antecipação da morte e no sentido de

dignidade, aplicando, como instrumentos, os critérios clínicos da síndrome de desmoralização, a escala “*Desire for Death Rating Scale*” e a EDD, ao 1º e 4º dia de acompanhamento. Com isto, observaram que as pessoas que participaram na TD tinham maior probabilidade de sentir reduções significativas nos níveis de síndrome de desmoralização, no desejo de antecipação da morte, paralelamente com a melhoria do seu sentido de dignidade. Um outro estudo (92) avaliou a TD através da aplicação de várias escalas tipo *likert* e de questões abertas e fechadas, no âmbito psicossocial e relacionadas com o luto, com vista a avaliar o impacto da intervenção na perspetiva dos familiares dos doentes que faleceram após participação na terapia. A intervenção mostrou-se aplicável e eficaz na população estudada, contribuindo para a melhoria da dignidade e do significado, para a redução do sofrimento e para a preparação para a morte dos participantes, mostrando, ainda, ter impacto positivo no processo de luto das famílias.

Também a revisão sistemática (54), que procurou analisar os resultados da TD em doentes no fim de vida, concluiu que esta se trata de uma intervenção que é avaliada positivamente por doentes e familiares, parecendo tratar-se de uma intervenção útil, eficaz e bem aceite pelos participantes. Apesar de contribuir para a redução da ansiedade, depressão e para melhoria da experiência de fim de vida, carece de um instrumento de medida que consiga avaliar os seus resultados de forma eficaz.

O guião da *Dignity talk* (93) foi avaliado através de métodos qualitativos e quantitativos e pareceu ser uma intervenção bem aceite pelos participantes. Foi adaptado para proporcionar maior flexibilidade e ser mais abrangente. A intervenção mostrou ter um impacto positivo na melhoria da comunicação e na promoção de uma interação eficaz entre a pessoa e a família, podendo contribuir para a promoção da dignidade ao proporcionar relações significativas (93).

A PDQ foi considerada por cerca de 90% dos profissionais de saúde que participaram no estudo (76) uma intervenção que dá acesso a informação útil e relevante para a prática clínica, e que é eficaz para a prestação de cuidados personalizados. Permitiu, na perspetiva dos doentes participantes no estudo (77), a prestação de cuidados empáticos

e centrados na pessoa, verificando-se uma correlação positiva entre os resultados obtidos pela aplicação dos instrumentos “*Consultation and Relational Empathy (CARE)*” e “*Person-centred Climate Questionnaire (PCQ-P)*”. Por estes motivos, mostrou ser uma intervenção que contribui para a conservação da dignidade, debruçando-se sobre a individualidade da pessoa.

O “Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração” (73) mostrou ser um modelo de cuidados aplicável e útil nos residentes que enfrentam doenças terminais. Os resultados foram avaliados com recurso aos instrumentos “*McGill QoL (MQoL) questionnaire*” e “*Nursing Facilities QoL (NF-QoL)*”, aplicados antes do início da intervenção e 6 meses após. Os resultados preliminares mostraram que a intervenção parece eficaz na promoção da dignidade e da qualidade de vida dos participantes. Trata-se de um conjunto de intervenções que pretende prestar cuidados holísticos, interdisciplinares e orientados para a inclusão da família. Este modelo de cuidados mostrou-se eficaz, especificamente, na melhoria da perceção de suporte social, ao envolver ativamente a família, o que também constitui uma componente importante para a dignidade.

Com recurso a vários métodos (entrevistas individuais, *focus groups* e diários reflexivos), os autores de (78) avaliaram a eficácia da “*Dignity care pathway*”. De uma forma geral, os participantes consideraram-na uma intervenção compreensiva e aplicável na sua prática clínica. Ao providenciar uma estrutura orientadora para a prática e sugerir questões reflexivas, habilitou os enfermeiros para melhor abordar os temas acerca do fim de vida junto, das pessoas ao seu cuidado e familiares. Para a identificação dos problemas e planeamento de intervenções, os participantes utilizaram a EDD, instrumento que também foi utilizado para a avaliação da eficácia de cada intervenção aplicada individualmente.

**Quadro 11-** Resumo dos instrumentos de avaliação das intervenções da dignidade

	<b>Intervenção</b>	<b>Avaliação</b>
<b>Intervenções específicas</b>	Terapia da dignidade (TD)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicação de entrevistas semiestruturadas (81,82,92)</li> <li>• Escalas tipo likert e questões abertas e fechadas (92)</li> <li>• Critérios de “<i>demoralization syndrome</i>”, “<i>Desire for Death Rating Scale</i>” e EDD (81)</li> <li>• Escala Beck de Ansiedade, Escala Beck de Depressão, EDD (82)</li> </ul>
	<i>Dignity talk</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Técnicas de comparação constante para identificar temas recorrentes</li> <li>• Teste qui-quadrado, para comparar pontuações de “<i>endorsement rate</i>” (93)</li> </ul>
	PDQ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resultados dos questionários traduzidos numa pontuação- “<i>PDQ Responsiveness Score (PRS)</i>” (76)</li> <li>• “<i>Consultation and Relational Empathy (CARE)</i>” e “<i>Person-centred Climate Questionnaire (PCQ-P)</i>” (77)</li> </ul>
	DCP	<ul style="list-style-type: none"> <li>• EDD (78)</li> </ul>
	Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “<i>McGill QoL (MQoL) questionnaire</i>” e “<i>Nursing Facilities QoL (NF-QoL)</i>” (73)</li> </ul>

## 5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A dignidade surge na literatura como um conceito individual, intimamente ligado à autonomia, liberdade, imagem corporal, intimidade e identidade, mas construído socialmente (15,29,30,34,35). Uma vez amplo e multifatorial, mais que um conceito, a dignidade pode ser considerada um constructo.

Sendo a dignidade fulcral nos processos de final de vida, muitas intervenções têm sido apontadas como importantes para a sua promoção. Esta revisão contribuiu para o seu mapeamento.

Apesar de não ter sido realizada uma avaliação metodológica dos estudos incluídos na revisão, e de terem sido incluídos artigos de opinião e de revisão de literatura, todos eles foram submetidos a revisões pelos pares e publicados em revistas científicas. O estudo (69), apesar de não publicado, resulta de um trabalho de dissertação de mestrado. Assim, não sendo esta uma revisão de eficácia das intervenções promotoras de dignidade, o seu mapeamento assentou em literatura científica revista por pares ou produzida com orientação científica. Na sua maioria, foram incluídos estudos de natureza qualitativa, o que seria expectável tendo em consideração a natureza subjetiva da temática em estudo. Os estudos incluídos representam trabalhos de países culturalmente distintos, mas com predominância de trabalhos dos EUA, Reino Unido e Canadá. Tendo em atenção a influência do contexto cultural na dignidade da pessoa no fim de vida (21,22,45,47), realçamos o estudo multicêntrico (67), que observou que as intervenções identificadas para promoção da dignidade no fim de vida apresentam semelhanças temáticas nos quatro países estudados (EUA, Etiópia, Quênia e Índia). Representando diferentes contextos culturais, os participantes distinguiram, de forma unânime, a necessidade de intervir a nível físico, psicológico, espiritual e social, enfatizando, especialmente, a necessidade de individualizar as intervenções. Assim, apesar da influência cultural sobre a dignidade, existem pressupostos que parecem ser comuns a qualquer ser humano no que respeita à sua dignidade, independentemente do seu contexto cultural.

As intervenções da dignidade identificadas parecem enquadrar-se amplamente nas três categorias do “Modelo da dignidade no fim de vida” (19): “preocupações relacionadas com a doença”, “recursos pessoais de dignidade” e “recursos sociais de dignidade”. Não obstante, emergiram novas subcategorias, nomeadamente, o “planeamento avançado de cuidados”, as “condições ambientais”, a “relação terapêutica” e o “apoio à família”. O modelo teórico utilizado demonstrou ser suficientemente abrangente e culturalmente adequado, constituindo uma base teórica que permite sistematizar o conhecimento relacionado com a dignidade no fim de vida, o que facilita a comparação dos resultados de vários estudos.

Perante os resultados, foi possível distinguir as intervenções identificadas em intervenções diagnósticas ou terapêuticas, específicas ou gerais da dignidade.

As intervenções específicas da dignidade são intervenções projetadas para a promover enquanto resultado primário, na sua globalidade, com estudos que suportam a sua eficácia. Destacam-se a TD (54,81,82,92), a *Dignity Talk* (93), a EDD (59,78), a questão da dignidade (PDQ) (77) e o “Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração” (73), intervenções desenvolvidas à luz do modelo teórico da dignidade de Chochinov.

Foram também identificadas intervenções gerais da dignidade, que, apesar de não serem desenhadas especificamente para a promoção da dignidade, são referidas na literatura como capazes de a promover como ganho secundário. Exemplos disso são as seguintes intervenções: “*providenciar um bom controlo sintomático*” (59,64–66), “*adotar um postura terapêutica que respeite os valores individuais*” (22,86), “*escutar as histórias de vida*” (22,68,84), “*envolver a pessoa na tomada de decisão, na extensão da sua vontade*” (19,22,49,64,67,69,75,83), “*capacitar a pessoa para o planeamento avançado de cuidados*” (75), “*capacitar a pessoa para o autocuidado*” (63), “*facilitar a manutenção de rotinas e tarefas importantes para a pessoa*” (19,49,64,78), “*encorajar a presença e participação da família nos cuidados*” (67,88,90), “*comunicar de forma honesta e eficaz*” (75,83,88), “*antecipar as necessidades da pessoa*” (85), “*criar um ambiente familiar*” (58,67), “*proteger a confidencialidade*” (69) e “*disponibilizar apoio no*

*luto*” (66–69,73,91). Estas preocupações, consideradas importantes para a manutenção da dignidade da pessoa no fim de vida, coadunam-se intimamente com a filosofia dos CP, cuidados que primam por ser holísticos, com vista a promover o conforto da pessoa e família, e que têm como alicerces o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade (8). Estes cuidados preconizam valores e atitudes de compromisso, compaixão e de respeito pela autonomia da pessoa, bem como o acompanhamento da pessoa e sua família (3). Estas atitudes estão também espelhadas nas intervenções gerais da dignidade identificadas. Neste sentido, pela proximidade de pressupostos, parece correto afirmar que as intervenções gerais da dignidade se incluem na que é considerada a boa prática dos CP. Apesar disso, são intervenções simples, que podem ser ensinadas ao nível básico e nos diferentes contextos de cuidados, não requerendo competências acrescidas.

Da análise dos resultados, foi também possível abarcar várias intervenções associadas ao processo de doença, tratamento e prognóstico, numa intervenção *major* - “comunicar acerca do planeamento avançado de cuidados”. Esta intervenção, ao defender a comunicação com a pessoa acerca do seu processo de doença, permite o envolvimento da mesma no planeamento dos seus cuidados, facilitando a tomada de decisão informada e o estabelecimento de vontades antecipadas. Estes resultados são corroborados pela teoria que afirma que devolver à pessoa controlo sobre a sua situação de saúde contribui para a preservação da sua identidade (22,43,49) e da sua autonomia, enquanto capacidade de fazer escolhas autónomas e de se autogovernar, como afirmado por *Kant* (20,29). Estes são fatores importantes para a manutenção da dignidade. Alguns exemplos de intervenções alocadas nesta intervenção *major* são “fornecer informação clara e honesta” (22,70) e “informar sobre opções de tratamento” (19,22).

Ainda no que concerne às intervenções gerais da dignidade, foram identificadas também intervenções complexas, como é o caso do programa “*novel end-of-life integrated care pathway (EoL-ICP) program*” (60). Este, apesar de não ser desenhado para a promoção da dignidade, pretende facilitar a transição de cuidados entre instituições, garantindo que os residentes com doenças terminais não sejam sujeitos a

procedimentos desnecessários e que contrariem a sua vontade. Este programa abarca o cuidado centrado na família, a continuidade de cuidados, a parceria nos cuidados, a devoção aos cuidados, a compreensão empática e a ação compassiva. Assim, na mesma linha do acima referido, parece alicerçar-se nos pressupostos da dignidade, pelo que a avaliação da sua eficácia na promoção/ conservação da dignidade poderia constituir uma mais-valia para o estudo desta temática.

As intervenções da dignidade dirigem-se, na sua globalidade, à promoção da dignidade da pessoa no fim de vida e sua família (59,61,95,67,68,70,73,75,79,87,93).

Vários estudos incluíram a família como alvo dos cuidados, vendo-se refletida, nos resultados, a sua necessidade de apoio durante o acompanhamento de um ente querido que enfrenta uma situação terminal e se aproxima da morte. À semelhança do afirmado na teoria (8,53), também os resultados defendem que o apoio à família se deve estender durante o luto (66–69,73,91,92). Exemplos de intervenções com enfoque no apoio à família são: *“informar a família sobre a condição de doença”* (67), *“encorajar a presença e participação da família nos cuidados”* (67,88,90)”, *“disponibilizar apoios antecipadamente”* (91) e *“disponibilizar apoio no luto”* (66–69,73,91). Essas intervenções foram integradas numa nova subcategoria, *“apoio à família”*, que foi incluída nas intervenções dirigidas aos recursos sociais de dignidade.

Para além de alvo dos cuidados, a família mereceu especial enfoque, entre os resultados, como elemento fundamental para a promoção e conservação da dignidade da pessoa no fim de vida. Esta foi integrada como elemento das equipas de cuidados, com um papel ativo na implementação de várias intervenções gerais e até específicas da dignidade, nomeadamente, do planeamento avançado de cuidados (79) e da *Dignity Talk* (93).

Vários elementos da equipa de cuidados foram apontados como executores das intervenções da dignidade, enfermeiros (59,64,96,68,69,71,76,78,83,85,91), médicos (22,59,65,75,76), capelães (59,76,95), assistentes sociais (59,76), terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas (61,63), cuidadores formais (76,85), voluntários (66), e, como já referido, a pessoa e sua família (79,93).

No que respeita às características de quem implementa as intervenções específicas da dignidade, mais precisamente a TD, destaca-se a necessidade de formação especializada (54,81,95). Isto pode dever-se ao facto desta intervenção, por um lado, procurar promover a reminiscência e resignificação, e por outro, pretender constituir um legado com impacto positivo no seu recetor (22,66,82). Assim, de acordo com os resultados, é importante que esta intervenção seja aplicada por um terapeuta competente para guiar a pessoa nesse processo (54). De outra forma, poder-se-á correr o risco de prejudicar a pessoa e o processo de lutos dos seus entes queridos.

Para as restantes intervenções específicas, à semelhança das gerais, não são detalhadas as características de quem as implementa. Assim, destaca-se a pertinência de, em estudos futuros, se identificar um conjunto de características e competências necessárias à implementação das intervenções específicas da dignidade, bem como a forma como se desenvolvem. Isto, porque estas intervenções parecem carecer de formação e/ou treino de competências específicas. Já as intervenções gerais podem ser aplicadas por qualquer profissional com formação ao nível básico.

Aproximando-se da teoria (15,21,22), os resultados identificaram também que a dignidade parece ser influenciada pelas características do ambiente envolvente. Neste âmbito, foram identificadas intervenções como “*criar um ambiente familiar*” (58,67) e “*providenciar ambiente tranquilo/pacífico/calmo/silencioso*” (67,69,74). Tendo em conta que o ambiente se pode correlacionar com os limites da privacidade (22,64), estas intervenções foram incluídas nos recursos sociais de dignidade. Não obstante, segundo as pessoas no fim de vida, o sentimento de invasão de privacidade pareceu amenizado pela tonalidade dos cuidados e pelas relações estabelecidas com os profissionais (64). Intervenções como “*bater à porta*” (48), “*usar toalhas de forma cuidadosa*” (59), “*comunicar de forma calma*” (74), “*demonstrar disponibilidade*” (69) e “*respeitar o tempo da pessoa*” (69), contribuíram para a conservação/promoção da dignidade, não pelo cariz terapêutico destas intervenções, mas pela intencionalidade terapêutica a elas adjacente, contribuindo para a prestação de cuidados de respeito e proximidade, como afirmado por Chochinov e por Simões (22,43).

Os resultados desta revisão apontam que a promoção da dignidade se faz no âmbito da relação estabelecida entre o profissional, a pessoa no fim de vida e os seus significativos. Destacam-se atitudes e comportamentos identificados como promotores da dignidade, que estão intimamente relacionados com o estabelecimento de uma relação de ajuda, baseada na presença atenta, escuta ativa, empatia e congruência (38). Exemplo disso é a identificação de intervenções como: “*estar presente*” (66,67,69,74,90), “*demonstrar disponibilidade*” (69), “*escutar a pessoa*” (60,64,66–69,74,75,83), “*ser honesto*” (67), “*ser empático*” (19,60,64,69,88), “*estabelecer relações de confiança com a pessoa e a família*” (73,83,88) e “*respeitar o tempo da pessoa*” (69).

Os resultados apontam que a formação em CP é um preditor importante da prestação de cuidados centrados na dignidade (60,61,73,90,91,96). Um estudo referiu que enfermeiros com formação em CP estavam mais despertos e capacitados para acompanhar doentes no fim de vida e para implementar intervenções promotoras da dignidade (69). De uma forma geral, a formação e ensino de temáticas relacionadas com os CP e o fim de vida, o treino de competências comunicacionais e a disponibilização de materiais de apoio à abordagem destas temáticas, contribuíram para que os participantes dos estudos se sentissem mais competentes para abordar assuntos sobre o fim de vida e a morte, planeando e implementando intervenções com foco na dignidade (60,61,69,73,78,90,91,96). Estes achados revelam a importância da implementação e avaliação da eficácia de programas educativos com enfoque na formação dos profissionais, como é exemplo o “*Dignity Care Intervention Ireland education programme*” (96), que contribuiu para a prestação de cuidados centrados na dignidade.

Em suma, os resultados apontam que a formação em CP parece contribuir para a prestação de cuidados centrados na dignidade, uma vez que, ao capacitar os profissionais para melhor abordar o fim de vida, atenuam os constrangimentos relacionados com a falta de disponibilidade e segurança para abordar questões acerca do fim de vida e a morte e a dificuldade em aceitar a terminalidade (79,91).

Abordar questões sobre o fim de vida já tinha sido mencionado na teoria como um desafio para os profissionais de saúde, despoletando conflitos emocionais e de confronto com a própria morte (21,41,43,45), o que corrobora os achados desta revisão.

Para além da formação em CP, os resultados destacam a importância do trabalho em equipa como forma de fazer face aos vários constrangimentos com que os profissionais de saúde se deparam ao cuidar de pessoas no fim de vida (60,66). A reflexão e discussão sobre a prática, no sentido da melhoria contínua e da renovação de conhecimentos (90), bem como o estabelecimento de uma cultura de partilha de experiências e de apoio entre elementos das equipas (60,69,73), constituem medidas protetoras para os profissionais. Assim, os resultados vão ao encontro da teoria que afirma que o trabalho em equipa é protetor para os profissionais ao promover a partilha de decisões e responsabilidades e o estabelecimento de relações de apoio e respeito entre os membros da equipa (41,53).

Dificuldades associadas aos sistemas de saúde como a desorganização institucional e nos cuidados, já tinham sido apontadas na teoria como constrangimentos à prestação de cuidados conservadores da dignidade (21). Dos resultados emergiram intervenções que pretendem fazer face a esses constrangimentos facilitando a prestação de cuidados promotores da dignidade. Exemplos são: *“coordenar sistemas e aspetos logísticos dos cuidados”* (60,68), *“ajudar a pessoa a ‘movimentar-se’ dentro do sistema”* (64), *“facilitar processos de transição entre instituições e equipas de cuidados”* (83,88) e *“padronizar procedimentos”* (60). Algumas destas intervenções surgiram englobadas em programas de intervenção, pelo que seria importante estudar o impacto destes programas na dignidade das pessoas no fim de vida.

As intervenções identificadas através deste mapeamento foram parcamente caracterizadas, escasseando informação que permita a sua replicação na prática clínica e a condução de estudos de eficácia. Isto verifica-se, principalmente, ao nível das intervenções gerais, que carecem de dados relacionados com as suas características (duração, frequência, contexto e recursos). Por outro lado, as intervenções específicas da dignidade, como é o caso da TD (54,81,82,92), da *Dignity Talk* (93), da EDD (59,78),

da PDQ (77) e do “Modelo de cuidados conservadores da dignidade no fim de vida para instituições de longa duração” (73), são aquelas melhor caracterizadas, embora pareça necessária uma caracterização mais completa, de forma a permitir a sua replicação na prática clínica.

No que concerne à avaliação das intervenções, o instrumento mais utilizado para avaliar o seu impacto na dignidade foi a EDD (78,81,82,95), um instrumento com forte consistência interna e já validado para a população portuguesa (50,52). Contudo, trata-se de um instrumento primariamente diagnóstico, que pretende identificar fontes de sofrimento associadas à dignidade, e assim contribuir para o planeamento individual de cuidados (50). Os resultados demonstram a sua bem sucedida aplicação em diferentes contextos e a pessoas com diversas patologias (59). No entanto, no estudo (78), a sua extensão foi considerada uma potencial limitação à sua aplicação.

Apesar de ser um instrumento primariamente de diagnóstico, a EDD foi também aplicada como instrumento de avaliação da eficácia de intervenções dirigidas ao foco de dignidade. Ademais, observou-se que pode constituir por si só uma intervenção específica da dignidade, uma vez que a sua implementação pode despoletar questões profundamente íntimas ao indivíduo, levando-o a fazer um exercício de introspeção sobre a sua própria vida e o seu significado. Nesta linha de atuação, houve outras intervenções de carácter diagnóstico que foram, simultaneamente, consideradas pelos autores como intervenções específicas da dignidade, uma vez que contribuem para o reconhecimento do valor da pessoa enquanto ser humano (78). Exemplos disso são as seguintes questões: *“se a sua capacidade para executar diferentes papéis se alterar, como é que será/ou outros serão afetado/afetados?”*; *“que papéis ou atividades eram mais importantes para si antes de ficar doente?”*; *“em que medida é que esses papéis ainda são importantes para si e como é que podem ser desempenhados ou alcançados?”*; *“como se sentiria ao falar comigo ou com a sua família/amigos sobre esses sentimentos?”*; *“há quanto tempo se sente assim?”*, *“o que é que o levou a sentir-se assim?”*; *“o que é que ainda lhe parece possível?”*; *“fale-me acerca das coisas que alcançou na sua vida que mais o deixam orgulhoso”* (78).

Mesmo não tendo surgido entre os resultados, parece relevante mencionar um outro instrumento diagnóstico da dignidade, o “*dignity card sort tool*”, que consiste numa ferramenta que pretende auxiliar os profissionais a identificar fatores que possam resultar na erosão/diminuição da dignidade na perspetiva das pessoas no fim de vida. Este instrumento funciona como um “mediador de expressão”, uma vez que permite à pessoa selecionar e hierarquizar seis cartões que representam seis fatores erosivos da sua dignidade. Deste modo, poderá contribuir para o planeamento individualizado de intervenções dirigidas à dignidade (45).

A heterogeneidade das intervenções dificultou o estabelecimento de comparações. Mas, de uma forma geral, as intervenções identificadas mostraram ter impacto positivo na promoção da dignidade da pessoa no fim de vida e seus familiares próximos. Nem todas as intervenções foram alvo de um processo de avaliação. No entanto, foram consideradas importantes para a manutenção da dignidade no fim de vida, do ponto de vista dos participantes dos estudos. Neste sentido, a realização de estudos de eficácia das várias intervenções identificadas parece ser relevante para investigações futuras. Isto permitirá a sua replicação na prática clínica e, assim, melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

Apesar de ter sido seguida uma metodologia científica para elaboração desta revisão, admite-se desde já que este trabalho poderá estar sujeito a algumas limitações, nomeadamente, limitações associadas ao método científico selecionado, e limitações associadas à subjetividade do investigador quanto à categorização das intervenções.

A restrição das fontes de pesquisa e a limitação aos idiomas português, inglês e espanhol podem ter restringido o escopo da revisão. No entanto, da análise dos resultados parece ter-se atingido a saturação dos dados.

## 6. CONCLUSÃO

Com o desenvolvimento deste trabalho percebemos que, no fim de vida, a pessoa se encontra numa posição de maior vulnerabilidade, tornando-se mais suscetível de ver a sua dignidade ameaçada. Sendo a dignidade um construto multifatorial e complexo, que despoleta profundas introspeções no ser humano, torna-se extremamente importante a sua abordagem nos contextos de saúde, por profissionais devidamente competentes.

Com esta revisão foi possível identificadas intervenções diagnósticas e terapêuticas, gerais e específicas da dignidade.

As intervenções gerais, no seu conjunto, constituem uma matriz que pode ser aplicada em qualquer contexto de cuidados, por qualquer membro da equipa de saúde, requerendo apenas formação básica. São intervenções que promovem a dignidade de forma indireta, ao dirigirem-se a focos a ela associados, como é o caso da esperança, da autonomia ou do planeamento avançado de cuidados. Por este motivo, podem ser aplicadas na prática clínica, com vista à prestação de cuidados centrados na dignidade, nos diferentes contextos de cuidados.

Foram também identificadas intervenções delineadas especificamente para o foco da dignidade. Intervenções que requerem formação avançada pela sua exigência a nível de competências relacionais e comunicacionais. No entanto, não são claras as competências profissionais necessárias para a promoção da dignidade, nem a forma como se desenvolvem. Neste sentido, seria importante explorar, em estudos futuros, um *core* de competências profissionais necessárias para a promoção da dignidade ao nível das intervenções específicas.

As intervenções da dignidade são dirigidas à pessoa no fim de vida e seus familiares próximos. A pessoa e família são considerados membros da equipa de cuidados, devendo tomar parte ativa no planeamento dos mesmos. Para além destes, qualquer membro da equipa de cuidados pode tomar parte ativa na promoção da dignidade da pessoa no fim de vida, através da aplicação de intervenções gerais da dignidade.

Foram identificados dois tipos de condicionantes institucionais à implementação das intervenções da dignidade, as relacionadas com os profissionais e as relacionadas com os sistemas. Face às primeiras, os resultados sugerem a formação em CP, o trabalho em equipa, a reflexão sobre os cuidados prestados e o apoio aos profissionais, como medidas de mitigação. Quanto às segundas, sugerem medidas como a facilitação do processo de transição entre equipas de cuidados, a coordenação dos aspetos logísticos dos cuidados e a padronização de procedimentos, com vista a mitigar esses constrangimentos.

A revisão distinguiu intervenções simples e complexas. No entanto, a sua caracterização ainda é escassa. Neste sentido, sugere-se a sua melhor caracterização em estudos futuros, de forma a possibilitar a sua replicação na prática clínica e a realização de estudos de eficácia em diversos contextos de cuidados.

Este trabalho poderá trazer também contributos na área da formação. Ao nível básico, são distinguidas intervenções gerais, de baixa complexidade, que podem ser ensinadas ao nível pré-graduado, ou através de cursos de curta duração, partilhadas através de *workshops* ou de formações em serviço. São conhecimentos sobre os quais deve existir reflexão e discussão, no sentido da melhoria contínua, e que devem ser reforçados, tendo em conta os múltiplos constrangimentos à prestação de cuidados centrados na dignidade nos diversos contextos de cuidados.

Ao nível intermédio destacam-se intervenções que, não sendo de baixa complexidade, não são exigentes a nível de recursos, nem exigem treino especializado, mas que ainda assim, requerem competências da área da comunicação e da relação, como é exemplo a aplicação da PDQ.

Ao nível avançado, identificaram-se intervenções complexas, específicas da dignidade, que podem ser ensinadas ao nível pós-graduado, a profissionais dedicados à temática em estudo e que requerem treino especializado, como é exemplo a TD.

Os contributos desta revisão podem também ser aplicáveis à área da gestão de cuidados, no sentido em que podem fornecer um referencial, com vista à classificação dos contextos de cuidados como promotores da dignidade.

Concluindo, este trabalho culminou num mapeamento extenso das intervenções da dignidade e permitiu identificar lacunas no conhecimento, especialmente, no que respeita à caracterização das intervenções e das competências dos seus executores, o que parece condicionar a sua implementação e a execução de estudos de eficácia. Assim, consideramos que este trabalho poderá constituir um ponto de partida para a realização de estudos futuros que visem colmatar estas lacunas, através da caracterização detalhada das intervenções promotoras da dignidade e do estabelecimento de um conjunto de características e competências dos profissionais, essenciais para a sua adequada implementação das intervenções específicas da dignidade.

Por fim, esperamos que os resultados deste trabalho possam contribuir para a operacionalização das intervenções promotoras da dignidade, sempre com o objetivo maior de contribuir para a melhoria dos cuidados prestados às pessoas que vivem o final das suas vidas, e daqueles que os acompanham.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lima C. Medicina High Tech, obstinação terapêutica e distanasia. Rev da Soc Port Med Interna [Internet]. 2006 [citado 26 de Abril de 2020];13(2):79–82. Disponível em: [https://www.spmi.pt/revista/vol13/vol13\\_n2\\_2006\\_079\\_082.pdf](https://www.spmi.pt/revista/vol13/vol13_n2_2006_079_082.pdf)
2. Conselho da Europa. Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida [Internet]. Strasbourg: Conselho da Europa; 2014 [citado 26 de Abril de 2020]. 1–31 p. Disponível em: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations>
3. Neto IG. Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. Em: Brabosa A, Pina P, Tavares F, Neto IG, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 1–22.
4. Kubler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 7ª. São Paulo: Martins Fontes Editora; 1996. 299 p.
5. World Health Organization. The solid facts: palliative care [Internet]. Davies, E. ; Higginson I, editor. Copenhagen: World Health Organization; 2004 [citado 26 de Abril de 2020]. 32 p. Disponível em: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)
6. Capelas MLV, Coelho SPF, Silva SCFS, Ferreira CMD, Torres SHB. O Direito à Dignidade: Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2017. 112 p.
7. IAHPC. Global Consensus based palliative care definition [Internet]. Houston; 2018 [citado 26 de Abril de 2020]. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
8. Direcção-Geral da Saúde. Circular Normativa: Programa Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Lisboa; 2004 Jul [citado 26 de Abril de 2020]. Report No.: 14/DGCG. Disponível em: [https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano\\_Nacional\\_CP\\_\\_](https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP__)

\_\_Circular\_Normativa\_(DGS\_13-7-2004).pdf

9. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [Internet]. Strasbourg; 2003 Nov [citado 26 de Abril de 2020]. Disponível em: [http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations\\_en.asp#vulnerable](http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations_en.asp#vulnerable)
10. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2007 [citado 26 de Abril de 2020];33(5):494–9. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00155-8/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(07)00155-8/fulltext)
11. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, editores. World Health Organization. 2014 [citado 26 de Abril de 2020]. 111 p. Disponível em: [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
12. Clark D. From margins to centre : a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol* [Internet]. Maio de 2007 [citado 26 de Abril de 2020];8:430–8. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(07\)70138-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(07)70138-9/fulltext)
13. Nunes L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Rev Bioética* [Internet]. 2008 [citado 26 de Abril de 2020];16(1):41–50. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewArticle/54](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/54)
14. Conselho da Europa. Convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina [Internet]. Oviedo; 1997 Abr [citado 26 de Abril de 2020]. Disponível em: [https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/convencao\\_protecao\\_dh\\_biomedicina.pdf](https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/convencao_protecao_dh_biomedicina.pdf)
15. Jacobson N. A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC Int Health Hum Rights* [Internet]. 2009 [citado 22 de Fevereiro de 2019];9(3):1–9. Disponível em:

<http://www.biomedcentral.com/1472-698X/9/3>

16. Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia [Internet]. Vol. C202/389, Jornal Oficial da União Europeia. 2016 [citado 26 de Abril de 2020]. Report No.: 2016/C 202/02. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:12016P/TXT&from=EN>
17. Comissão Nacional da UNESCO (PT). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [Internet]. 2006 [citado 26 de Abril de 2020]. Report No.: SHS/EST/BIO/06/1. Disponível em: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_por](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por)
18. Diário da República Eletrónico (PT). Declaração Universal dos Direitos Humanos [Internet]. [citado 26 de Abril de 2020]. Disponível em: <https://dre.pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos#geral>
19. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M, HM C, et al. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* [Internet]. 2002 [citado 7 de Janeiro de 2019];54(3):433–43. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=106913183&lang=pt-pt&site=ehost-live>
20. Pullman D. Dying with dignity and the death of dignity. *Health Law J* [Internet]. 1996 [citado 7 de Janeiro de 2019];4:197–220. Disponível em: [https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/hthlj4&div=14&g\\_sent=1&casa\\_token=&collection=journals](https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/hthlj4&div=14&g_sent=1&casa_token=&collection=journals)
21. Enes SPD. An exploration of dignity in palliative care. *Palliat Med* [Internet]. 2003 [citado 22 de Fevereiro de 2019];17:263–9. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216303pm699oa>
22. Chochinov HM. Dignity-Conserving Care— A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued. *JAMA* [Internet]. 1 de Maio de 2002 [citado 22 de Fevereiro de 2019];287(17):2253–60. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/194871>
23. Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol* [Internet]. 2004

- [citado 22 de Fevereiro de 2019];22(7):1336–40. Disponível em: [http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2004.12.095?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed](http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2004.12.095?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)
24. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson, Linda J McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* [Internet]. 2002 [citado 22 de Fevereiro de 2019];360:2026–30. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2802%2912022-8>
25. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* [Internet]. 20 de Agosto de 2005 [citado 22 de Fevereiro de 2019];23(24):5520–5. Disponível em: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2005.08.391>
26. Julião M. Eficácia da terapia da dignidade no sofrimento psicossocial de doentes no fim de vida seguidos em cuidados paliativos: ensaio clínico aleatorizado e controlado [Internet]. Universidade de Lisboa; 2014. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/11700>
27. Peters M, Godfrey C, Mclnerney P, Baldini Soares C, Khalil H, Parker D. Chapter 11: Scoping reviews. Em: Aromataris E, Munn Z, editores. *Joanna Briggs Institute Reviewer’s Manual* [Internet]. The Joanna Briggs Institute; 2017. Disponível em: <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>
28. Johnson PRS. An analysis of «dignity». *Theor Med Bioeth* [Internet]. Agosto de 1998 [citado 7 de Janeiro de 2019];19:337–52. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1009951813110>
29. Julião M, Barbosa A. O conceito de Dignidade em Medicina. Em: Barbosa A, editor. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. 1ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2012. p. 239–69.

30. Joaquim T. Reflexão Ética sobre a Dignidade Humana [Internet]. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. 1999 [citado 26 de Abril de 2020]. Report No.: 26/CNECV/99. Disponível em: [http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273058936\\_P026\\_DignidadeHumana.pdf](http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273058936_P026_DignidadeHumana.pdf)
31. Constituição da República Portuguesa-Decreto de Aprovação da Constituição Diário da República n.º 86/1976, Série I de 1976-04-10 Artigo 1º [Internet]. [citado 6 de Novembro de 2019]. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/337/201911061902/127958/diploma/indice>
32. Leung D. Granting death with dignity: patient, family and professional perspectives. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2007 [citado 22 de Fevereiro de 2019];13(4):170–4. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=25162011&lang=pt-pt&site=ehost-live>
33. Hack TF, Chochinov HM, Hassad T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Defining Dignity in Terminally Ill Cancer Patients: A Factor-Analytic Approach. *Psychooncology* [Internet]. 2004 [citado 22 de Fevereiro de 2019];13(1):700–8. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=pbh&AN=14885564&lang=pt-pt&site=ehost-live>
34. Pullman D. Death, dignity, and moral nonsense. *J Palliat Care* [Internet]. Setembro de 2004 [citado 7 de Abril de 2019];20(3):171–8. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/8206294\\_Death\\_Dignity\\_and\\_Moral\\_Nonsense](https://www.researchgate.net/publication/8206294_Death_Dignity_and_Moral_Nonsense)
35. Nordenfelt L, Edgar A. The four notions of dignity. *Qual Ageing Older Adults* [Internet]. Janeiro de 2005 [citado 7 de Abril de 2019];6(1):17–21. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/4cc72d2c63989cf0dce790b33262f704/1?cbl=44505&pq-origsite=gscholar>
36. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and Definitions for “Actively Dying”, “End of Life”, “Terminally Ill”, “Terminal

- Care” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Janeiro de 2014 [citado 26 de Abril de 2020];47(1):77–89. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3870193/>
37. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2.Definición de Enfermedad Terminal [Internet]. *Guía de Cuidados Paliativos*. [citado 12 de Novembro de 2019]. Disponível em: [https://secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](https://secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal)
  38. Pacheco S. *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspectiva Ética*. 3ª. Lisboa: Lusodidacta; 2014. 153 p.
  39. Barbosa A. Espiritualidade. Em: Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 737–80.
  40. McPhee SJ, Markowitz AJ. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: The art of the possible. *J Am Med Assoc* [Internet]. 2001 [citado 5 de Dezembro de 2019];286(23):3002. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/194471>
  41. Sapeta P, Lopes M. Cuidar no fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Referencia* [Internet]. 2007 [citado 20 de Janeiro de 2020];II Série(4):35–60. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239951003.pdf>
  42. Pleschberger S. Residents’ view of dignity and dying in nursing homes Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents’ view. *Age Ageing* [Internet]. 2007 [citado 7 de Abril de 2019];36:197–202. Disponível em: <https://academic.oup.com/ageing/article-abstract/36/2/197/40316>
  43. Simões Â, Sapeta P. Promoção da dignidade no final de vida. Um estudo de grounded theory num Lar de Idosos. *Cuid Paliativos* [Internet]. Julho de 2018 [citado 15 de Janeiro de 2021];05(01). Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/326673634\\_Promocao\\_da\\_dignidad\\_e\\_no\\_fim\\_da\\_vida\\_Um\\_estudo\\_de\\_Grounded\\_Theory\\_num\\_Lar\\_de\\_Idosos](https://www.researchgate.net/publication/326673634_Promocao_da_dignidad_e_no_fim_da_vida_Um_estudo_de_Grounded_Theory_num_Lar_de_Idosos)

44. Singer PA, Bowman KW, Martin DK. Quality end-of-life care. Patients' Perspectives. *J Eval Clin Pract* [Internet]. 2000 [citado 7 de Abril de 2019];6(1):51–61. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/188362>
45. Periyakoil VS, Chmura Kraemer H, Noda A. Creation and the Empirical Validation of the Dignity Card-Sort Tool To Assess Factors Influencing Erosion of Dignity at Life's End. *J Palliat Med* [Internet]. Dezembro de 2009 [citado 23 de Maio de 2019];12(12):1125–30. Disponível em: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2009.0123>
46. Guo Q, Jacelon CS. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med* [Internet]. 31 de Março de 2014 [citado 22 de Fevereiro de 2019];1–10. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314528399>
47. Li H-CC, Richardson A, Speck P, Armes J. Conceptualizations of dignity at the end of life: exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy. *J Adv Nurs* [Internet]. 2014 [citado 3 de Março de 2019];70(12):2920–31. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jan.12455>
48. Cuidados Paliativos Para Uma Morte Digna – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) [Internet]. Ed. Português. Ordem dos Enfermeiros; 2010 [citado 3 de Março de 2019]. 69 p. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados_Paliativos.pdf)
49. McClement SE, Chochinov HM, Hack TF, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignity-conserving care: application of research findings to practice. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2004 [citado 20 de Outubro de 2020];10(4):173–9. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=13020086&lang=pt-pt&site=ehost-live>
50. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2008 [citado 3 de Janeiro de 2020];36(6):559–71. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>

51. Gonçalves AL. Adaptação Linguística para Português da Escala da Dignidade do Doente. Em: Barbosa A, editor. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. 1ª. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2012. p. 63–73.
52. Cunha M, Loureiro N, Duarte J, Carvalho F. Estrutura fatorial da escala de dignidade em doentes com necessidades de cuidados paliativos. *Millenium* [Internet]. 2017 [citado 3 de Janeiro de 2020];2(2):41–56. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/11994>
53. Twycross R. *Cuidados Paliativos*. 2ª. Lisboa: Climepsi; 2003. 201 p.
54. Martínez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullán M, et al. «Dignity therapy», a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliat Med* [Internet]. 2017 [citado 26 de Dezembro de 2020];31(6):492–509. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=122700783&lang=pt-pt&site=ehost-live>
55. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews [Internet]. 2016. Disponível em: <https://rayyan.qcri.org/welcome>
56. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* [Internet]. 21 de Julho de 2009 [citado 10 de Maio de 2019];6(7):e1000097. Disponível em: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
57. Tricco AAC, Lillie E, Zarin W, O’Brien K, Colquhoun H, Levac D, et al. (full) PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med* [Internet]. 2 de Outubro de 2018 [citado 6 de Dezembro de 2020];169(7):467. Disponível em: <http://www.equator-network.org/wp-content/uploads/2018/09/PRISMA-ScR-Fillable-Checklist.pdf>
58. Morris WA. Care of the terminally ill in a district general hospital. *Br Med J (Clinical*

- Res Ed [Internet]. 1981 [citado 20 de Outubro de 2020];282(6260):287–8. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=4907976&lang=pt-pt&site=ehost-live>
59. Hall S, Davies JM, Gao W, Higginson IJ. Patterns of dignity-related distress at the end of life: a cross-sectional study of patients with advanced cancer and care home residents. *Palliat Med* [Internet]. 2014 [citado 20 de Outubro de 2020];28(9):1118–27. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24844346>
60. Ho AHY, Luk JKH, Chan FHW, Chun Ng W, Kwok CKK, Yuen JHL, et al. Dignified Palliative Long-Term Care: An Interpretive Systemic Framework of End-of-Life Integrated Care Pathway for Terminally Ill Chinese Older Adults. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2015 [citado 20 de Outubro de 2020];33(5):1–9. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=115146423&lang=pt-pt&site=ehost-live>
61. Queiroz MEG. Atenção em cuidados paliativos. *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2012 [citado 20 de Outubro de 2020];20(2):203–5. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.021>
62. Krishna LKR, Yong CYL, Koh SMC. The role of palliative rehabilitation in the preservation of personhood at the end of life. *BMJ Case Rep* [Internet]. 2014 [citado 20 de Outubro de 2020];2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25008339>
63. Gysels M, Reilly CC, Jolley CJ, Pannell C, Spoorendonk F, Moxham J, et al. Dignity Through Integrated Symptom Management: Lessons From the Breathlessness Support Service. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2016 [citado 20 de Outubro de 2020];52(4):515–24. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=118966317&lang=pt-pt&site=ehost-live>
64. Brown H, Johnston B, Åstlund U. Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *Br J Community Nurs* [Internet]. 2011 [citado 20 de Outubro de

- 2020];16(5):238–45. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=104663897&lang=pt-pt&site=ehost-live>
65. Gilbert CR, Smith CM. Advanced Parenchymal Lung Disease: Quality of Life and Palliative Care. *Mt Sinai J Med* [Internet]. 2009 [citado 20 de Outubro de 2020];76(1):63–70. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=36604293&lang=pt-pt&site=ehost-live>
66. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying. *J Palliat Med* [Internet]. 2005 [citado 20 de Outubro de 2020];8:s-103-s-115. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=19902698&lang=pt-pt&site=ehost-live>
67. Coenen A, Doorenbos AZ, Wilson SA. Nursing Interventions to Promote Dignified Dying in Four Countries. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2007 [citado 20 de Outubro de 2020];34(6):1151–6. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=30101811&lang=pt-pt&site=ehost-live>
68. Vosit-Steller J, White P, Barron A-M, Gerzevitz D, Morse A. Enhancing end-of-life care with dignity: characterizing hospice nursing in Romania. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2010 [citado 20 de Outubro de 2020];16(9):459–64. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=55099451&lang=pt-pt&site=ehost-live>
69. Fonseca BJT. *Morrer com dignidade no contexto da prática de enfermagem* [Internet]. Universidade Católica Portuguesa; 2012. Disponível em:  
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12306/3/TeseBrunoFonseca.pdf>
70. Van Gennip IE, Pasma HRW, Kaspers PJ, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Deeg DJH, et al. Death with dignity from the perspective of the surviving family: a survey study among family caregivers of deceased older adults. *Palliat Med* [Internet]. Julho de 2013 [citado 20 de Outubro de 2020];27(7):616–24.

Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23579260>

71. Beck I, Runeson I, Blomqvist K. To find inner peace: soft massage as an established and integrated part of palliative care. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2009 [citado 20 de Outubro de 2020];15(11):541–5. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=105268677&lang=pt-pt&site=ehost-live>
72. Cohen MZ, Torres-Vigil I, Burbach BE, de la Rosa A, Bruera E. The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients With Advanced Cancer Receiving Hospice Care. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2012 [citado 20 de Outubro de 2020];43(5):855–65. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=74990048&lang=pt-pt&site=ehost-live>
73. Ho AHYY, Dai AANN, Lam SH, Wong SWPR, Tsui ALMM, Tang JCSS, et al. Development and pilot evaluation of a novel dignity-conserving End-of-Life (EoL) care model for nursing homes in Chinese Societies. *Gerontologist* [Internet]. 2015 [citado 20 de Outubro de 2020];56(3):578–589. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=115717811&lang=pt-pt&site=ehost-live>
74. Theris AT, Brown C, Smith CJ. Spiritual caring: end of life in a nursing home. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2005 [citado 20 de Outubro de 2020];31(9):27–35. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=106528211&lang=pt-pt&site=ehost-live>
75. Periyakoil VS, Stevens M, Kraemer H. Multicultural Long-Term Care Nurses' Perceptions of Factors Influencing Patient Dignity at the End of Life. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2013 [citado 20 de Outubro de 2020];61(3):440–6. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=pbh&AN=86146184&lang=pt-pt&site=ehost-live>
76. Chochinov HM, McClement S, Hack T, Thompson G, Dufault B, Harlos M. Eliciting Personhood Within Clinical Practice: Effects on Patients, Families, and Health Care

- Providers. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2015 [citado 20 de Outubro de 2020];49(6):974-980.e2. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=103425805&lang=pt-pt&site=ehost-live>
77. Johnston B, Pringle J, Gaffney M, Narayanasamy M, McGuire M, Buchanan D. The dignified approach to care: a pilot study using the patient dignity question as an intervention to enhance dignity and person-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 [citado 20 de Outubro de 2020];14(1):1-12. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=103221011&lang=pt-pt&site=ehost-live>
78. Johnston B, Östlund U, Brown H. Evaluation of the Dignity Care Pathway for community nurses caring for people at the end of life. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. Outubro de 2012 [citado 20 de Outubro de 2020];18(10):483-9. Disponível em: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2012.18.10.483>
79. Ho AY, Leung PY, Tse DW, Pang SC, Chochinov H, Neimeyer R, et al. Dignity Amidst Liminality: Healing Within Suffering Among Chinese Terminal Cancer Patients. *Death Stud* [Internet]. 2013 [citado 20 de Outubro de 2020];37(10):953-70. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=89029104&lang=pt-pt&site=ehost-live>
80. McClement SE, Chochinov HM, Hack TF, Kristianson LJ, Larlos MI, Kristjanson LJ, et al. Dignity-conserving care: application of research findings to practice. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2004;10(4):173-9. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=13020086&lang=pt-pt&site=ehost-live>
81. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A, Julião M, et al. Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliat Support Care* [Internet]. 2017 [citado 20 de Outubro de 2020];15(6):628-37. Disponível em:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=126570745&lang=pt-pt&site=ehost-live>

82. Espíndola AV, Benincá CRS, Scortegagna SA, Secco AC, Abreu APM, Espíndola A V., et al. Terapia da dignidade para adultos com câncer em cuidados paliativos: um relato de caso. *Temas em Psicol* [Internet]. 2017 [citado 20 de Outubro de 2020];25(2):733–47. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2017000200017](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2017000200017)
83. Volker DL, Kahn D, Penticuff JH. Patient control and end-of-life care part I: the Advanced Practice Nurse Perspective. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2004 [citado 20 de Outubro de 2020];31(5):945–54. Disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=a8862beb-c221-436c-b05e-b21cdc5b22c6%40pdc-v-sessmgr05>
84. Hughes A, Davies B, Gudmundsdottir M. «Can you give me respect?» Experiences of the urban poor on a dedicated AIDS nursing home unit. *JANAC J Assoc Nurses AIDS Care* [Internet]. 2008 [citado 20 de Outubro de 2020];19(5):342–56. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=105698768&lang=pt-pt&site=ehost-live>
85. Aoun S, O’Connor M, Skett K, Deas K, Smith J. Do models of care designed for terminally ill «home alone» people improve their end-of-life experience? A patient perspective. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2012 [citado 20 de Outubro de 2020];20(6):599–606. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=104419285&lang=pt-pt&site=ehost-live>
86. Arrieira IC de O, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev da Esc Enferm da USP* [Internet]. 2018 [citado 20 de Outubro de 2020];52:e03312. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-)

62342018000100401&lang=pt

87. Delgado-Guay MO. Developing a Healing Environment for Broken Souls of Patients With Life-Threatening Illnesses and Their Caregivers. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2018 [citado 20 de Outubro de 2020];55(4):1231–6. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=128452437&lang=pt-pt&site=ehost-live>
88. Lee GL, Ow R, Akhileswaran R, Goh CR. Exploring the experience of dignified palliative care in patients with advanced cancer and families: A feasibility study in Singapore. *Prog Palliat Care* [Internet]. 2013 [citado 20 de Outubro de 2020];21(3):131–9. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=88899217&lang=pt-pt&site=ehost-live>
89. Puchalski CM. Spirituality and the Care of Patients at the End-of-Life: An Essential Component of Care. *Omega J Death Dying* [Internet]. 2007 [citado 20 de Outubro de 2020];56(1):33–46. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=26695176&lang=pt-pt&site=ehost-live>
90. Crump B. Patient Dignity: Exploring oncology nurses' perceptions during end-of-life care. *Clin J Oncol Nurs* [Internet]. 2019 [citado 20 de Outubro de 2020];23(3):E46–51. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=136493713&lang=pt-pt&site=ehost-live>
91. Nelson N. A Death With Dignity: A Nurse's Story of the End of Life of Her Mother. *Nurs Forum* [Internet]. 2013 [citado 20 de Outubro de 2020];48(2):134–8. Disponível em:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=87042788&lang=pt-pt&site=ehost-live>
92. McClement S, Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignity therapy: family member perspectives. *J Palliat Med* [Internet]. 2007 [citado 20 de

- Outubro de 2020];10(5):1076–82. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17985964>
93. Guo Q, Chochinov HM, McClement S, Thompson G, Hack T. Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: A mixed-methods study. *Palliat Med* [Internet]. 2018 [citado 20 de Outubro de 2020];32(1):195–205. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=127168165&lang=pt-pt&site=ehost-live>
94. Conn VS, Rantz MJ, Wipke-Tevis DD, Maas ML. Focus on research methods: Designing effective nursing interventions. *Res Nurs Heal* [Internet]. 2001 [citado 6 de Janeiro de 2021];24(5):433–42. Disponível em: [http://www-personal.umich.edu/~rwr/Outcomes\\_Day\\_2/Designing\\_Effective\\_Nursing\\_Interventions.pdf](http://www-personal.umich.edu/~rwr/Outcomes_Day_2/Designing_Effective_Nursing_Interventions.pdf)
95. Hall S, Edmonds P, Harding R, Chochinov H, Higginson IJ. Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2009 [citado 20 de Outubro de 2020];8. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=42516009&lang=pt-pt&site=ehost-live>
96. Connolly M, Charnley K, Collins R, Barry C, McIlpatrick S, Larkin P, et al. Evaluating an educational programme for dignity care intervention with community nurses in Ireland. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2018 [citado 20 de Outubro de 2020];24(10):474–81. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=132604419&lang=pt-pt&site=ehost-live>
97. Arthur J, Hui D, Reddy S, Bruera E. Till Death Do Us Part: Getting Married at the End of Life. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2012 [citado 20 de Outubro de 2020];44(3):466–70. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=79560984&lang=pt-pt&site=ehost-live>

ang=pt-pt&site=ehost-live

98. Sullivan R, Power C, Greene E, Purcell R. 142 Advance Care Planning in Patients with Dementia: An Audit on End of Life Care in Hospital Deaths. *Age Ageing* [Internet]. 2019 [citado 20 de Outubro de 2020];48(Supplement\_3):iii1–16. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=138864943&lang=pt-pt&site=ehost-live>
99. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [citado 20 de Outubro de 2020];68(3):524–34. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672015000300524&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000300524&lang=pt)

## APÊNDICES



## APÊNDICE I: Estratégia de Pesquisa

Medline (via PUBMED)		
População (P)	Conceito (C1)	Contexto (C2)
<b>Terminally ill (MeSH)</b> ("terminally ill"[MeSH Terms])	<b>Dignity</b> Dignity[Title/Abstract]	<b>Palliative Care (MeSH)</b> ("Palliative Care"[MeSH Terms])
<b>Critical Illness (MeSH)</b> ("Critical Illness"[MeSH Terms])	<b>Respect (MeSH)</b> (Respect[MeSH Terms] OR Respect[Title/Abstract])	<b>Hospice and Palliative care nursing (MeSH)</b> ((Hospice and Palliative care nursing[MeSH Terms]))
<b>Family (MeSH)</b> (Family[MeSH Terms])	<b>Personhood (MeSH)</b> (Personhood[Title/Abstract] OR Personhood[MeSH Terms])	<b>Palliative medicine (MeSH)</b> "Palliative medicine"[MeSH Terms]
<b>Caregivers (MeSH)</b> (Caregivers[MeSH Terms])	<b>Right to die (MeSH)</b> ("Right to die"[MeSH Terms] OR "Right to die"[Title/Abstract])	<b>Hospice Care (MeSH)</b> "Hospice Care"[MeSH Terms]
<b>Advanced disease</b> Advanced disease[Title/Abstract]		<b>Terminal care (MeSH)</b> "Terminal care"[MeSH Terms]
		<b>End of life care</b> "End of life care"[Title/Abstract]
<b>(P)</b> (((terminally ill[MeSH Terms] OR critical illness[MeSH Terms] OR caregivers[MeSH Terms] OR Advanced disease[Title/Abstract])	<b>(C1)</b> (((dignity[Title/Abstract] OR (respect[MeSH Terms] OR respect[Title/Abstract])) OR (Personhood[MeSH Terms] OR Personhood[Title/Abstract])) OR (Right to die[MeSH Terms] OR Right to die[Title/Abstract])	<b>(C2)</b> (((Palliative Care[MeSH Terms] OR (Hospice and Palliative care nursing[MeSH Terms]))) OR Palliative medicine[MeSH Terms] OR Terminal care[MeSH Terms] AND End of life care[Title/Abstract]

**(P) AND (C1) AND (C2)**

((("terminally ill"[MeSH Terms] OR "critical illness"[MeSH Terms]) OR "caregivers"[MeSH Terms]) OR Advanced disease[Title/Abstract]) AND (((dignity[Title/Abstract] OR ("respect"[MeSH Terms] OR respect[Title/Abstract])) OR ("personhood"[MeSH Terms] OR Personhood[Title/Abstract])) OR ("right to die"[MeSH Terms] OR Right to die[Title/Abstract])) AND (((("palliative care"[MeSH Terms] OR "hospice and palliative care nursing"[MeSH Terms]) OR "palliative medicine"[MeSH Terms]) OR "terminal care"[MeSH Terms]) AND End of life care[Title/Abstract])

(= 47 artigos) Filtro: All Adult (>19 years old)

**CINAHAL Plus® (via EbscoHost) (with full text)**

<b>População (P)</b>	<b>Conceito (C1)</b>	<b>Contexto (C2)</b>
<b>Terminally Ill Patients (subject heading)</b> S1 MH "Terminally Ill Patients"	<b>Right to die (subject heading)</b> S9 MH "Right to die" OR TI "Right to die" OR AB "Right to die"	<b>Palliative Care (subject heading)</b> S14 MH "Palliative Care"
<b>Critically ill patients (subject heading)</b> S2 MH "critically ill patients"	<b>Human dignity (subject heading)</b> S10 MH "Human dignity" OR TI "Human dignity" OR AB "Human dignity"	<b>Hospice and Palliative nursing (subject heading)</b> S15 MH ( "Hospice and Palliative nursing" )
<b>Hospice patients (subject heading)</b> S3 MH "Hospice patients"	<b>Dignity</b> S11 TI dignity OR AB dignity	<b>Palliative medicine</b> S16 AB palliative medicine OR TI palliative medicine
<b>Family (subject heading)</b> S4 MH family	<b>Individuality</b> S12 TI individuality OR AB Individuality	<b>Hospice Care (subject heading)</b> S17 MH "Hospice Care"
<b>Caregivers (subject heading)</b> S5 MH Caregivers		<b>Palliative medicine</b> S16 AB palliative medicine OR TI palliative medicine
<b>Advanced disease</b> S6 TI advanced disease OR AB Advanced disease		<b>Hospice Care (subject heading)</b> S17 MH "Hospice Care"

<b>Terminally ill</b> S7 TI Terminally ill OR AB terminally ill		<b>Terminal care (subject heading)</b> S18 MH "Terminal care"
		<b>End of life care</b> S19 TI "End of life care" OR AB "End of life care"
		<b>Critical Illness (subject heading)</b> S20 MH "Critical Illness"
		<b>Life Purpose (subject heading)</b> S21 MH "life purpose"
S8= S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7	S13 = S9 OR S10 OR S11 OR S12	S22 = S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21
S23 = S8 AND S13 AND S22 (= 194 Artigos) (Filtro: All Adults)		
<b>MedicLatina (via EbscoHost) (with full text)</b>		
<b>População (P)</b>	<b>Conceito (C1)</b>	<b>Contexto (C2)</b>
<b>Terminally ill</b> S1 TI "Terminally ill" OR AB "Terminally ill"	<b>Right to die</b> S8 TI "Right to die" OR AB "Right to die"	<b>Palliative Care</b> S13 TI "Palliative Care" OR AB "Palliative Care"
<b>Critically ill</b> S2 TI "critically ill" OR AB "Critically ill"	<b>Human dignity</b> S9 TI "human dignity" OR AB "human dignity"	<b>Palliative nursing</b> S14 TI "palliative nursing" OR AB "palliative nursing"
<b>Hospice patients</b> S3 TI "hospice patients" OR AB "hospice patients"	<b>Dignity</b> S10 TI dignity OR AB dignity	<b>Palliative medicine</b> S15 TI "Palliative medicine" OR AB "Palliative medicine"
<b>Family</b> S4 TI Family OR AB Family	<b>Individuality</b>	<b>Hospice Care</b>

	<b>S11</b> TI individuality OR AB Individuality	<b>S16</b> TI "hospice care" OR AB "hospice care"
<b>Caregivers</b> <b>S5</b> TI Caregivers OR AB Caregivers		<b>Terminal care</b> <b>S17</b> TI "Terminal care" OR AB "Terminal care"
<b>Advanced disease</b> <b>S6</b> TI "Advanced disease" OR AB "Advanced disease"		<b>End of life care</b> <b>S18</b> TI "end of life care" OR AB "end of life care"
		<b>Critical Illness</b> <b>S19</b> TI "critical illness" OR AB "critical illness"
		<b>Life Purpose</b> <b>S20</b> TI "Life Purpose" OR AB "Life Purpose"
<b>S7= S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6</b>	<b>S12 = S8 OR S9 OR S10 OR S11</b>	<b>S21 = S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20</b>
<b>S22= S7 AND S12 AND S21 (= 5 Artigos)</b>		
<b>APA PsycARTICLES® (via EbscoHost) (with full text)</b>		
<b>População (P)</b>	<b>Conceito (C1)</b>	<b>Contexto (C2)</b>
<b>Terminally ill</b> <b>S1</b> TI "Terminally ill" OR AB "Terminally ill"	<b>Right to die</b> <b>S8</b> TI "Right to die" OR AB "Right to die"	<b>Palliative Care</b> <b>S13</b> TI "Palliative Care" OR AB "Palliative Care"
<b>Critically ill</b> <b>S2</b> TI "Critically ill" OR AB "Critically ill"	<b>Human dignity</b> <b>S9</b> TI "Human dignity" OR AB "Human dignity"	<b>Palliative nursing</b> <b>S14</b> TI "Palliative nursing" OR AB "Palliative nursing"
<b>Hospice patients</b> <b>S3</b> TI "Hospice patients" OR AB "Hospice patients"	<b>Dignity</b> <b>S10</b> TI dignity OR AB dignity	<b>Palliative medicine</b> <b>S15</b> TI "Palliative medicine" OR AB "Palliative medicine"

<b>Family</b> S4 TI family OR AB family	<b>Individuality</b> S11 TI individuality OR AB Individuality	<b>Hospice Care</b> S16 TI "Hospice Care" OR AB "Hospice Care"
<b>Caregivers</b> S5 TI Caregivers OR AB Caregivers		<b>Terminal care</b> S17 TI "Terminal care" OR AB "Terminal care"
<b>Advanced disease</b> S6 TI "Advanced disease" OR AB "Advanced disease"		<b>End of life care</b> S18 TI "End of life care" OR AB "End of life care"
		<b>Critical Illness</b> S19 TI "Critical Illness" OR AB "Critical Illness"
		<b>Life Purpose</b> S20 TI "Life Purpose" OR AB "Life Purpose"
S7 = S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S6	S12 = S8 OR S9 OR S10 OR S11	S21 = S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20
S22 = S7 AND S12 AND S21 (=2 Artigos) (Limitadores: Faixas Etárias: Adulthood - 18 yrs & older)		
Academic Search Complete (via EbscoHost) (with full text)		
<b>População (P)</b>	<b>Conceito (C1)</b>	<b>Contexto (C2)</b>
<b>Terminally ill</b> S1 TI "Terminally ill" OR AB "Terminally ill"	<b>Right to die</b> S8 TI "Right to die" OR AB "Right to die"	<b>Palliative Care</b> S13 TI "Palliative Care" OR AB "Palliative Care"
<b>Critically ill</b> S2 TI "Critically ill" OR AB "Critically ill"	<b>Human dignity</b> S9 TI "Human dignity" OR AB "Human dignity"	<b>Palliative nursing</b> S14 TI "Palliative nursing" OR AB "Palliative nursing"

<b>Hospice patients</b> S3 TI "Hospice patients" OR AB "Hospice patients"	<b>Dignity</b> S10 TI dignity OR AB dignity	<b>Palliative medicine</b> S15 TI "Palliative medicine" OR AB "Palliative medicine"
<b>Family</b> S4 TI family OR AB family	<b>Individuality</b> S11 TI individuality OR AB Individuality	<b>Hospice Care</b> S16 TI "Hospice Care" OR AB "Hospice Care"
<b>Caregivers</b> S5 TI Caregivers OR AB Caregivers		<b>Terminal care</b> S17 TI "Terminal care" OR AB "Terminal care"
<b>Advanced disease</b> S6 TI "Advanced disease" OR AB "Advanced disease"		<b>End of life care</b> S18 TI "End of life care" OR AB "End of life care"
		<b>Critical Illness</b> S19 TI "Critical Illness" OR AB "Critical Illness"
		<b>Life Purpose</b> S20 TI "Life Purpose" OR AB "Life Purpose"
S7 = S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	S12 = S8 OR S9 OR S10 OR S11	S21 = S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20
<b>S22 = S7 AND S12 AND S21 (= 269 Artigos)</b>		
<b>Psychology and Behavioral Sciences Collection</b> (via EbscoHost)		
<b>População (P)</b>	<b>Conceito (C1)</b>	<b>Contexto (C2)</b>
<b>Terminally Ill</b> S1 TI "Terminally Ill" OR AB "Terminally Ill" = 554	<b>Right to die</b> S8 TI "Right to die" OR AB "Right to die" = 122	<b>Palliative Care</b> S13 TI "Palliative Care" OR AB "Palliative Care" = 2,642
<b>Critically ill</b> S2 TI "Critically ill" OR AB "Critically ill" = 444	<b>Human dignity</b> S9 TI "Human dignity" OR AB "Human dignity" = 140	<b>Palliative nursing</b> S14 TI "Palliative nursing" OR AB "Palliative nursing" = 67

<b>Hospice patients</b> S3 TI "Hospice patients" OR AB "Hospice patients"	<b>Dignity</b> S10 TI dignity OR AB dignity	<b>Palliative medicine</b> S15 TI "Palliative medicine" OR AB "Palliative medicine"
<b>Family</b> S4 TI family OR AB family	<b>Individuality</b> S11 TI individuality OR AB Individuality	<b>Hospice Care</b> S16 TI "Hospice Care" OR AB "Hospice Care"
<b>Caregivers</b> S5 TI Caregivers OR AB Caregivers		<b>Terminal care</b> S17 TI "Terminal care" OR AB "Terminal care"
<b>Advanced disease</b> S6 TI "Advanced disease" OR AB "Advanced disease"		<b>End of life care</b> S18 TI "End of life care" OR AB "End of life care"
		<b>Critical Illness</b> S19 TI "Critical Illness" OR AB "Critical Illness"
		<b>Life Purpose</b> S20 TI "Life Purpose" OR AB "Life Purpose"
S7 = S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	S12 = S8 OR S9 OR S10 OR S11	S21 = S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20
<b>S22 = S7 AND S12 AND S21 (= 32 Artigos)</b>		
<b>SciELO</b>		
População (P)	Conceito (C1)	Contexto (C2)
<b>Terminally ill</b> #1 (ti:( "Terminally ill" )) OR (ab:( "Terminally ill" ))	<b>Right to die</b> #8 (ti:( "right to die" )) OR (ab:( "right TO die" ))	<b>Palliative Care</b> #13 (ti:( "palliative care" )) OR (ab:( "palliative care" )) "
<b>Critically ill</b> #2 (ti:( "Critically ill" )) OR (ab:( "Critically ill" ))	<b>Human dignity</b> #9 (ti:( "Human dignity" )) OR (ab:( "Human dignity" ))	<b>Palliative nursing</b> #14 (ti:( "Palliative nursing" )) OR (ab:( "Palliative nursing" ))

<b>Hospice patients</b> <b>#3</b> (ti:"Hospice patients" ) OR (ab:"Hospice patients" )	<b>Dignity</b> <b>#10</b> (ti:(dignity )) OR (ab:(dignity ))	<b>Palliative medicine</b> <b>#15</b> (ti:( "Palliative medicine" )) OR (ab:( "Palliative medicine" ))
<b>Family</b> <b>#4</b> (ti:(family)) OR (ab:(family))	<b>Individuality</b> <b>#11</b> (ti:(individuality)) OR (ab:(individuality))	<b>Hospice Care</b> <b>#16</b> (ti:( "Hospice Care" )) OR (ab:( "Hospice Care" ))
<b>Caregivers</b> <b>#5</b> (ti:(caregivers )) OR (ab:(caregivers ))		<b>Terminal care</b> <b>#17</b> (ti:( "Terminal care" )) OR (ab:( "Terminal care" ))
<b>Advanced disease</b> <b>#6</b> (ti:( "Advanced disease" )) OR (ab:( "Advanced disease" ))		<b>End of life care</b> <b>#18</b> (ti:( "End of life care" )) OR (ab:( "End of life care" ))
		<b>Critical Illness</b> <b>#19</b> (ti:( "Critical Illness" )) OR (ab:( "Critical Illness" ))
		<b>Life Purpose</b> <b>#20</b> (ti:( "Life Purpose" )) OR (ab:( "Life Purpose" ))
<b>#7</b> ((ti:(terminally ill )) OR (ab:(terminally ill ))) OR ((ti:(critically ill )) OR (ab:(critically ill ))) OR ((ti:(hospice patients )) OR (ab:(hospice patients ))) OR ((ti:(family)) OR (ab:(family))) OR ((ti:(caregivers)) OR (ab:(caregivers))) OR ((ti:(advanced disease)) OR (ab:(advanced disease)))	<b>#12</b> ( (ti:(right to die )) OR (ab:(right TO die ))) OR ((ti:(human dignity)) OR (ab:(human dignity ))) OR ( (ti:(dignity )) OR (ab:(dignity ))) OR ((ti:(individuality)) OR (ab:(individuality))) =1,701 Artigos	<b>#21</b> ((ti:(palliative care )) OR (ab:(palliative care))) OR ((ti:(palliative nursing)) OR (ab:(palliative nursing)) ) OR ((ti:(palliative medicine)) OR (ab:(palliative medicine)) ) OR ((ti:(hospice care)) OR (ab:(hospice care)) ) OR ((ti:(terminal care )) OR (ab:(terminal care ))) OR ((ti:(end of life care)) OR (ab:(end of life care))) OR ((ti:(critical illness )) OR (ab:(critical illness)) ) OR ((ti:(life purpose )) OR (ab:(life purpose )))
<b>#22 = #7AND #12AND#21</b>		

((ti:(terminally ill )) OR (ab:(terminally ill ))) OR ((ti:(critically ill )) OR (ab:(critically ill ))) OR ((ti:(hospice patients )) OR (ab:(hospice patients ))) OR ((ti:(family)) OR (ab:(family))) OR ((ti:(caregivers)) OR (ab:(caregivers))) OR ((ti:(advanced disease)) OR (ab:(advanced disease))) ) AND (( ti:(right to die )) OR (ab:(right TO die ))) OR ((ti:(human dignity)) OR (ab:(human dignity ))) OR ( (ti:(dignity )) OR (ab:(dignity ))) OR ((ti:(individuality)) OR (ab:(individuality))) AND (((ti:(palliative care )) OR (ab:(palliative care))) OR ((ti:(palliative nursing)) OR (ab:(palliative nursing)) ) OR ((ti:(palliative medicine)) OR (ab:(palliative medicine)) ) OR ((ti:(hospice care)) OR (ab:(hospice care)) ) OR ((ti:(terminal care )) OR (ab:(terminal care ))) OR ((ti:(end of life care)) OR (ab:(end of life care)) ) OR ((ti:(critical illness )) OR (ab:(critical illness)) ) OR ((ti:(life purpose )) OR (ab:(life purpose )))

(= 41 Artigos)

**LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe (Via BVS)**

População (P)	Conceito (C1)	Contexto (C2)
<b>Terminally ill</b> (ti:(“Terminally ill” )) OR (ab:(“Terminally ill” ))	<b>Right to die</b> (ti:(“right to die” )) OR (ab:(“right TO die” ))	<b>Palliative Care</b> (ti:(“palliative care” )) OR (ab:(“palliative care” ))
<b>Critically ill</b> (ti:( “Critically ill” )) OR (ab:(“Critically ill” ))	<b>Human dignity</b> (ti:(“Human dignity” )) OR (ab:(“Human dignity” ))	<b>Palliative nursing</b> (ti:(“Palliative nursing”)) OR (ab:(“Palliative nursing”))
<b>Hospice patients</b> (ti:(“Hospice patients” )) OR (ab:(“Hospice patients” ))	<b>Dignity</b> (ti:(dignity )) OR (ab:(dignity ))	<b>Palliative medicine</b> (ti:(“Palliative medicine”)) OR (ab:(“Palliative medicine”))
<b>Family</b> (ti:(family)) OR (ab:(family))	<b>Individuality</b> (ti:(individuality)) OR (ab:(individuality))	<b>Hospice Care</b> (ti:(“Hospice Care”)) OR (ab:(“Hospice Care”))
<b>Caregivers</b> (ti:(caregivers )) OR (ab:(caregivers ))		<b>Terminal care</b> (ti:(“Terminal care” )) OR (ab:(“Terminal care” ))
<b>Advanced disease</b> (ti:(“Advanced disease” )) OR (ab:(“Advanced disease” ))		<b>End of life care</b> (ti:(“End of life care”)) OR (ab:(“End of life care”))
		<b>Critical Illness</b> (ti:(“Critical Illness” )) OR (ab:(“Critical Illness” ))

		<b>Life Purpose</b> (ti:("Life Purpose" )) OR (ab:("Life Purpose" ))
(P) (tw:((ti:("Terminally Ill" )) OR (ab:("Terminally Ill" )))) OR (tw:((ti:("Critically ill" )) OR (ab:("Critically ill" )))) OR (tw:((ti:("Hospice patients" )) OR (ab:("Hospice patients" )))) OR (tw:((ti:(family)) OR (ab:(family)) )) OR (tw:((ti:(caregivers )) OR (ab:(caregivers ))) OR (tw:((ti:("Advanced disease" )) OR (ab:("Advanced disease" )) ))	(C1) (tw:((ti:("right to die" )) OR (ab:("right TO die" )) )) OR (tw:((ti:("Human dignity" )) OR (ab:("Human dignity" )))) OR (tw:((ti:(dignity)) OR (ab:(dignity)))) OR (tw:((ti:(individuality)) OR (ab:(individuality))))	(C2) (tw:((ti:("palliative care" )) OR (ab:("palliative care" )) )) OR (tw:((ti:("Palliative nursing")) OR (ab:("Palliative nursing")) )) OR (tw:((ti:("Palliative medicine")) OR (ab:("Palliative medicine")) )) OR (tw:((ti:("Hospice Care")) OR (ab:("Hospice Care")) )) OR (tw:((ti:("Terminal care" )) OR (ab:("Terminal care" )) )) OR (tw:((ti:("End of life care")) OR (ab:("End of life care")) )) OR (tw:((ti:("Critical Illness" )) OR (ab:("Critical Illness" )) ))
(P) AND (C1) AND (C2) = (tw:((tw:((ti:("Terminally Ill" )) OR (ab:("Terminally Ill" )))) OR (tw:((ti:("Critically ill" )) OR (ab:("Critically ill" )))) OR (tw:((ti:("Hospice patients" )) OR (ab:("Hospice patients" )))) OR (tw:((ti:(family)) OR (ab:(family)) )) OR (tw:((ti:(caregivers )) OR (ab:(caregivers ))) OR (tw:((ti:("Advanced disease" )) OR (ab:("Advanced disease" )) )) )) AND (tw:((tw:((ti:("right to die" )) OR (ab:("right TO die" )) )) OR (tw:((ti:("Human dignity" )) OR (ab:("Human dignity" )))) OR (tw:((ti:(dignity)) OR (ab:(dignity)))) OR (tw:((ti:(individuality)) OR (ab:(individuality)))) )) AND (tw:((tw:((ti:("palliative care" )) OR (ab:("palliative care" )) )) OR (tw:((ti:("Palliative nursing")) OR (ab:("Palliative nursing")) )) OR (tw:((ti:("Palliative medicine")) OR (ab:("Palliative medicine")) )) OR (tw:((ti:("Hospice Care")) OR (ab:("Hospice Care")) )) OR (tw:((ti:("Terminal care" )) OR (ab:("Terminal care" )) )) OR (tw:((ti:("End of life care")) OR (ab:("End of life care")) )) OR (tw:((ti:("Critical Illness" )) OR (ab:("Critical Illness" )) )) )) ))		
(= 22 Artigos)		

## APÊNDICE II: Caracterização dos estudos incluídos

Referência	Autore(s) / Ano de publicação /País	Objetivos	Participantes	Contexto	Tipo de estudo
(98)	Sullivan, R.; Power, C.; Greene, E. e Purcell, R.  2019  Irlanda	<i>“to explore the extent of EOLC planning in patients with dementia who died in hospital”</i>	49 Utentes com demência  (Foram consultados os inquiridos de admissão de utentes com demência que faleceram em 2017 num hospital de referência)	Hospitalar	Estudo retrospectivo  (Foi realizada uma pesquisa retrospectiva através da análise de documentação acerca do planeamento avançado de cuidados e discussões sobre cuidados no fim de vida.)
(95)	Hall, S.; Edmonds, P.; Harding, R.; Chochinov M.H. e Higginson I.J.  2009  Reino Unido	<i>“to assess the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy to reduce psychological and spiritual distress in people with advanced cancer who have been referred to hospital-based palliative care teams”; “to Determine whether Dignity Therapy is likely to increase peoples' sense of dignity or reduce psychological or spiritual distress”; “to Determine whether it is feasible to provide Dignity Therapy in this setting.”; “To Determine whether Dignity Therapy is acceptable to patients and their families”</i>	40 Adultos com doença oncológica avançada	Hospitalar- com referência a equipas de cuidados paliativos intra-hospitalares.	Protocolo de um estudo randomizado controlado  (serão realizadas entrevistas aquando da implementação da intervenção e após 1 e 4 semanas de forma a avaliar resultados quantitativos e qualitativos)
(91)	Noreen, N. 2013	---	1 Cuidadora familiar	Domicílio	Relato de uma vivência pessoal / Artigo de opinião

	Estados Unidos da América			(Home hospice care)	
(65)	Gilbert, C.R. e Smith C. M.  2009  Estados Unidos da América	---	Pessoas com doença pulmonar restritiva avançada	---	Revisão de literatura
(61)	Garcia, M.E.Q.  2012  Brasil	“Este artigo trata da atenção do terapeuta ocupacional em cuidados paliativos, a partir da definição dessa filosofia e seus princípios”	---	---	Revisão de literatura
(84)	Hughes, A.; Davies, B. e Gudmundsdottir, M.  2008  Estados Unidos da América	<i>“to describe the meaning and experience of dignity to the urban poor with advanced HIV disease receiving care in an AIDS- dedicated nursing home unit”</i>	10 Utentes com HIV (doença avançada)	Institucional	Estudo Fenomenológico
(58)	Morris, W. A.  1981  Reino Unido	---	1 Enfermeira	Hospitalar	Relato de uma vivência pessoal / Artigo de Opinião
(70)	van Gennip, I.E.; Pasman, H.R.W.; Kaspers, P. J.; Oosterveld-Vlug, M. G.; Willems, D. L.; Deeg, D.J. H.; Onwuteaka-Philipsen, B. D.	<i>“To assess the prevalence of death with dignity in older adults from the perspective of family caregivers”; “to determine factors that diminish dignity during the dying phase according to family caregivers”; “to identify</i>	163 Cuidadores familiares de idosos (>55 Anos), (“patients”) falecidos que tinham participado no “The		Estudo transversal de abordagem quantitativa  (os participantes preencheram um

	2013 Holanda	<i>physical, psychosocial, and care factors associated with death with dignity."</i>	<i>Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA)."</i>		questionário desenvolvido pelos investigadores cujos resultados foram avaliados estatisticamente)
(33)	Hack, T.F.; Chochinov, H. M.; Hassard, T.; Kristjansone, L. J.; McClement, S. e Harlos, M. 2004 Canadá	<i>" to use factor-analytic and regression methods to analyze dignity data gathered from 213 cancer patients having less than 6 months to live"</i>	213 Utentes com cancro com expectativa de vida inferior a 6 meses	Internamento em unidade de cuidados paliativos e ambulatório	Exploratório de abordagem quantitativa
(87)	Delgado-Guay, M.O. 2018 Estados Unidos da América	<i>"Embracing the spiritual care into our daily practice (...)"</i>	Pessoas com doença avançada e terminal	---	Revisão de literatura
(93)	Guo, Q.; Chochinov H.M., McClement, S.; Thompson, G. e Hack, T. 2018 Canadá	<i>"To develop a novel means of facilitating meaningful conversations for palliative patients and family members, coined Dignity Talk, explore anticipated benefits and challenges of using Dignity Talk, and solicit suggestions for protocol improvement."</i>	- 20 Adultos com doença avançada e expectativa de vida de 6 meses ou menos (n=13 Doença oncológica; n=7 Doença não oncológica); - 20 Familiares; -34 Profissionais de saúde (n=11 médicos, n=12 enfermeiros, n=5 cuidadores formais, n=2 capelães/prestador de cuidados espirituais)	Internamento em unidades de cuidados paliativos	Estudo misto (Foram realizadas entrevistas e <i>focus groups</i> ; os resultados foram avaliados através de métodos qualitativos e quantitativos)

(73)	Ho, A.H.Y.; Dai, A.A.N; Lam, Sh.; Wong, S.W.P.; Tsui, A. L. M.; Tang, J.C.S. e Lou, V.W.Q.  2015  China	<i>"This paper systematically describes the development and implementation mechanisms of a novel Dignity-Conserving EoL Care model that has been successfully adopted by three nursing homes in Hong Kong and presents preliminary evidence of its effectiveness on enhancing dignity and quality of life (QoL) of terminally ill residents."</i>	9 Doentes terminais com expectativa de vida de 6 meses ou menos (n=4 fragilidade crónica; n=1 doença oncológica; n=2 com demência; n=1 DPOC; n=1 Doença renal crónica).	Institucional  (Nursing homes)	Estudo piloto de abordagem quantitativa
(60)	Ho, A.H.Y.; Luk, J.K.H; Chan, F.H.W.; Chun Ng, W.; Kwok, C.K.K; Yuen, J. H.L.; Tam, M.Y.J.; Kan, W.W.S.; Chan, C.L. W.  2015  China	<i>"To critically examine the system dynamics necessary for successfully implementing a novel end-of-life integrated care pathway (EoL-ICP) program in promoting dignity and quality of life among terminally-ill Chinese nursing home residents."</i>	- 9 Profissionais médicos; - 9 administradores/gestores; - 6 Prestadores de cuidados (Nursing home staffs); - 6 Cuidadores primários (familiares) dos residentes	Institucional  (Nursing homes)	Estudo piloto de abordagem qualitativa
(79)	Ho, A.H.Y.; Leung P.P.Y.; Tse, D.M.W.; Pang, S.M.C.; Chochinov, H.M.; Neimeyer, R. A. e Chan, C.L.W.  2013  China	<i>"examines the concepts of dignity and liminality at the end-of- life, in an effort to better understand the processes of healing within suffering among Chinese terminal cancer patients receiving palliative care services in Hong Kong"</i>	18 Doentes terminais com doença oncológica	Ambulatório e domiciliário	Estudo etnográfico
(22)	Chochinov, H.M.  2002 Canadá	<i>"Using segments of interviews with a patient with advanced lung cancer, his wife, and his palliative care physician, this article illustrates and explores various aspects of dignity-</i>	1 Doente com cancro do pulmão metastizado, a esposa e o médico	Ambulatório	Estudo de caso

		<i>conserving care and the model on which it is based."</i>	paliativista que o acompanha		
(49)	McClement, S.E.; Chochinov, H.M.; Hack T.F.; Kristjanson, L.J. e Harlos, M.  2004  Canadá	<i>"(...) a programme of research aimed at explicating what dignity means to those who are terminally ill, and identifying those factors that support and undermine dignity in this patient population. This article will provide a synopsis of that work, with an emphasis on the application of research findings for practice."</i>	Doentes terminais	---	Revisão de literatura
(19)	Chochinov, H.M.; Hack, T.; McClement, S.; Kristjanson, L. e Harlos, M.  2002  Canadá	<i>"to determine how dying patients understand and define the term dignity, in order to develop a model of dignity in the terminally ill."</i>	50 Adultos com diagnóstico de cancro em fase terminal	Internamento em unidade de cuidados paliativos e cuidados paliativos prestados na comunidade	Estudo exploratório de abordagem qualitativa
(92)	McClement, S.; Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L.J. e Harlos, M.  2007  Canadá e Austrália	<i>"(...) this paper presents data on bereft family members' perspectives regarding the impact of dignity therapy on patients and themselves."</i>	60 Familiares de doentes terminais que tinham participado em estudos de aplicabilidade da Terapia da Dignidade no Canadá e Austrália e fornecido o contacto do familiar que recebeu o seu "Life manuscript"	---	Estudo transversal de abordagem qualitativa  (avaliação através da aplicação de escalas tipo likert e questões de resposta aberta e fechada)
(63)	Gysels, M.; Reilly, C. C.; Jolley, C. J.; Pannell, C.; Spoorendonk, F.; Moxham, J.; Bausewein, C.; Higginson, I.J.	<i>"To analyze what constitutes dignity for people suffering from refractory breathlessness with advanced disease and its implications for the concept of dignity"</i>	20 Doentes com "sensação de falta de ar" decorrente de doença avançada (n= 10 DPOC; n=6 Doença	Ambulatório	Estudo transversal de abordagem qualitativa

	2016 Reino Unido		pulmonar intersticial; n=4 doença oncológica)		(foram analisadas qualitativamente as entrevistas de 20 dos participantes de um ensaio clínico randomizado controlado)
(99)	Cogo, S.B.e Lunardi, V.L. 2015 Brasil	“(…) caracterizar a produção científica nacional e internacional sobre as diretivas antecipadas de vontade aplicadas ao doente terminal”	Doentes terminais	---	Revisão integrativa da literatura
(85)	Aoun, S.; O'Connor, M.; Skett, K.; Deas, K. e Smith, J. 2012 Austrália	<i>“to describe the experiences of terminally ill ‘home alone’ people using two models of care and the effect of these models of care on their physical, social and emotional needs. (the provision of a personal alarm and the provision of a care aide)”</i>	26 Doentes paliativos com doença oncológica	Cuidados paliativos na comunidade	Estudo transversal de abordagem qualitativa
(86)	Arrieira, I.C.O.; Thofehrn, M.B.; Porto, A.R.; Moura, P.M.M.; Martins, C.L. e Jacondino, M.B. 2018 Brasil	<i>“to understand the experience of spirituality in the daily routine of a palliative care interdisciplinary team.”</i>	6 profissionais da equipa multidisciplinar	Institucional <i>(Interdisciplinary Oncological Home Care Program)</i>	Estudo Fenomenológico

(81)	Julião, M.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. e Barbosa, A. 2017 Portugal	<i>“to determine the influence of Dignity Therapy on demoralization syndrome (DS), the desire for death (DfD), and a sense of dignity (SoD) in terminally ill inpatients experiencing a high level of distress in a palliative care unit.”</i>	80 Utentes com doença grave e expectativa de vida de 6 meses ou menos (n=74 doença oncológica; n=6 doença não oncológica)	Internamento em unidade de cuidados paliativos	Ensaio clínico randomizado
(76)	Chochinov, H.M; McClement, S.; Hack, T.; Thompson, G.; Dufault, B. e Harlos, M. 2015 Canadá	<i>“to test a novel and brief way of eliciting information regarding personhood, by asking the question, “What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?” - a question we coined the Patient Dignity Question (PDQ)”</i>	66 Utentes e 60 Familiares em representação do seu familiar com doença terminal e expectativa de vida de 6 meses ou menos (n=109 pessoas com doença oncológica; n=17 pessoas com doença não oncológica);  190 Profissionais de saúde (n=45 médicos, n=128 enfermeiros, n=3 assistentes sociais, n=11 cuidadores formais, n=3 capelães/Prestadores de cuidados espirituais)	Internamento em unidade de cuidados paliativos	Estudo quantitativo
(68)	Vosit-Steller, J.; White, P.; Barron, A.B.; Gerzevitz, D. e Morse, A. 2010 Roménia	<i>“to characterize the nursing actions practiced by Romanian nurses affiliated with Hospices of Hope that promote dignified dying and explore needs to promote a more dignified death.”</i>	43 Enfermeiros	Institucional  (Hospice care)	Estudo de abordagem mista  (Foram aplicados questionários compostos por 14 escalas tipo Likert e 2 questões de resposta aberta;

					os resultados foram avaliados através de métodos qualitativos e quantitativos)
(96)	Connolly, M.; Charnley, K.; Collins, R.; Barry, C.; McIlfatrick, S.; Larkin, P.; Brenner, M. e Johnston, B.  2018  Irlanda	<i>“to evaluate a targeted palliative care education programme about DCI (Dignity care intervention) Ireland for nurses working in the community setting in Ireland.”</i>	- 30 public health nurses; - 24 registered general nurses	Comunitário	Estudo descritivo de abordagem quantitativa
(78)	Johnston, B.; Östlund, U. e Brown, H.  2012  Reino Unido	<i>“to determine the acceptability and feasibility of the DCP (dignity care pathway), an intervention developed for CNs (community nurses) caring for people at the end of life.”</i>	14 Enfermeiros	Comunitário	Estudo longitudinal de abordagem qualitativa (entrevistas individuais, Focus groups e diários de reflexão)
(88)	Lee, G.L.; Ow, R.; Akhileswaran, R.; e Goh, C.R.  2013  Singapura	<i>“to conduct a feasibility study to explore the experience of dignity in palliative care in Singapore”</i>	4 Díades doente - cuidador familiar primário (pessoa com cancro avançado, com expectativa de vida de 6 meses ou menos)	Cuidados paliativos no domicílio	Estudo etnológico
(32)	Leung, D.  2007  Canadá	---	Pessoas com doença terminal	---	Revisão de literatura

(64)	Brown, H; Johnston, B. e Åstlund, U. 2011 Reino Unido	<i>“to suggest care actions that conserve dignity at the end of life based on evidence from local experience and community nursing practice.”</i>	- 14 Enfermeiros; - 3 Médicos; - 8 Utentes com doença oncológica; - 5 Cuidadores	Comunitário	Estudo descritivo de abordagem qualitativa
(66)	Chochinov, H.M. e Cann, B.J. 2005 Canadá	<i>“We examine the challenging issue of how to define spirituality, and provide a brief overview of the state of evidence addressing interventions that may enhance or bolster spiritual aspects of dying.”</i>	Doentes terminais	---	Revisão de literatura
(75)	Periyakoil, V.S.; Stevens, M. e Kraemer, H. 2013 Estados Unidos da América	<i>“to characterize the perceptions of multicultural long-term care nurses about patient dignity at the end-of-life (EOL).”</i>	- 45 Enfermeiros; - 26 Residentes com doença terminal	Institucional <i>(Long-term care facility)</i>	Estudo transversal descritivo de abordagem mista
(67)	Coenen, A.; Doorenbos, A. Z. e Wilson, S.A. 2007 Etiópia, Índia, Quênia e Estados Unidos da América (EUA).	<i>“To describe nursing interventions to promote dignified dying as identified by nurses in four countries”</i>	560 Enfermeiros que cuidaram de doentes no fim de vida: Etiópia (n = 14), Índia (n = 229), Quênia (n = 36), e EUA (n = 281)	Hospitalar e Domiciliário	Estudo Qualitativo  (Análise qualitativa das intervenções de enfermagem identificadas nas respostas à questão de resposta aberta incluída no questionário- <i>“When you care for a dying patient, what specific nursing actions do you use to promote dignified or peaceful dying?”</i> )

(83)	Volker, L.D.; Kahn, D. e Penticuff, J.H. 2004 Estados Unidos da América	<i>“to explore strategies that oncology advanced practice nurses (APNs) use to assist patients in achieving personal control at the end of life and to examine preferences of adult patients with cancer for control in the context of end-of-life care.”</i>	9 Enfermeiras	---	Estudo etnográfico
(90)	Crump, B. 2019 Estados Unidos da América	<i>“to understand oncology nurses’ perceptions of care that supports patients’ dignity during end-of-life hospitalization and to propose a theoretical foundation consistent with these perceptions as a guide to practice”</i>	11 Enfermeiros de Oncologia	Hospitalar	Estudo qualitativo <i>(Grounded Theory)</i>
(59)	Hall, S; Davies, J.M; Gao, W. e Higginson, I.J. 2014 Reino Unido	<i>“To describe and compare the sources of psychological, existential and spiritual distress reported by patients with advanced cancer and residents of care homes for older people.”</i>	- 45 Adultos com cancro avançado referenciados a equipas de cuidados paliativos intra-hospitalares;  - 60 Residentes de uma instituição (57 sem diagnóstico de doença oncológica; 3 com doença oncológica)	Hospitalar e institucional ( <i>care home</i> )	Estudo quantitativo
(74)	Theris, A.T.; Brown, C. e Smith, C.J. 2005 Estados Unidos da América	<i>“to explore spiritual care for dying nursing home residents from the perspectives of registered nurses (RNs), practical nurses (LPNs), certified nursing assistants (CNAs), advanced practice nurses (APNs), and physicians (MDs)”</i>	25 Participantes: RNs (n = 5), LPNs (n = 5), CNAs (n = 6), MDs (n = 4) e APNs (n = 5)	Institucional ( <i>Nursing homes</i> )	Estudo Fenomenológico

(89)	Puchalski, C. M.  2007  Estados Unidos da América	---	Doentes no fim de vida	---	Revisão de literatura
(82)	Espíndola, A.V.; Benincá, C.R.S.; Scortegagna, S.A.; Secco, A.C.; Abreu, A.P.M.  2017  Brasil	“Avaliar a eficácia da terapia da dignidade”	Utente de 52 anos, com cancro, sob cuidados paliativos	Domicílio	Estudo de caso
(77)	Johnston, B.; Pringle, J.; M. Gaffney; Narayanasamy, M.; McGuire, M. e Buchanan, M.  2015  Reino Unido	<i>“to explore the effectiveness of the PDQ (patient dignity question) as an intervention to improve person-centred care”; “to determine the overall acceptability of the PDQ for patients, families and staff”</i>	30 Utentes com necessidade de cuidados paliativos (n=26 com doença oncológica, n=4 com doença não oncológica); 4 Familiares; 17 Profissionais de saúde (n=10 enfermeiros, n=5 médicos, n=1 psicólogo, n=1 farmacêutico)	Hospitalar	Estudo piloto de abordagem mista
(72)	Cohen, M.; Torres-Vigil, I.; Burbach, B.; de la Rosa, A.; Bruera, E.  2012  Estados Unidos da América	<i>“To describe the meaning of hydration for terminally ill cancer patients in home hospice care and for their primary caregivers”</i>	- 85 Utentes com cancro avançado, com reduzida ingestão via oral e evidência ligeira a moderada de desidratação;	Domiciliário	Ensaio-clínico randomizado duplamente cego – Avaliação fenomenológica de entrevistas

			-84 Cuidadores primários		
(62)	Krishna, L. K. R.; Yong, C. Y.L. e Koh, S.M.C.  2014  Singapura	<i>“highlight the impact of rehabilitative measures on efforts to preserve the personhood of a patient with metastatic renal cell carcinoma and thus maintain her dignity and quality of life and provide her with appropriate and effective holistic care at the end of life”</i>	Utente de 61 anos com carcinoma metastizado	Institucional  (Hospice)	Estudo de caso
(97)	Arthur, J.; Hui, D.; Reddy, S. e Bruera, E.  2012  Estados Unidos da América	<i>“To report the case of a patient with advanced cancer who got married in our acute palliative care unit weeks before her death”</i>	Utente de 49 anos com cancro avançado	Internamento em unidade de cuidados paliativos agudos	Estudo de caso
(71)	Beck, I; Runeson, I. e Blomqvist, K.  2009  Suécia	<i>“to explore how soft massage, given as an established and integrated part of palliative home care, was experienced by people with incurable cancer.</i>	8 Utentes com cancro incurável	Domicílio	Estudo Qualitativo

(54)	<p>Martínez, M.; Arantzamendi, M.; Belar, A.; Carrasco, J.M.; Carvajal, A.; Rullán, M. e Carlos Centeno, C.</p> <p>Espanha</p>	<p><i>“To analyse the outcomes of dignity therapy in patients with advanced life-threatening diseases”</i></p>	<p>28 Estudos acerca da TD em pessoas com doença terminal avançada, independentemente do desenho do estudo</p>		<p>Revisão sistemática da Literatura</p>
(69)	<p>Fonseca, B.J.T.</p> <p>Portugal</p> <p>2012</p>	<p>“(…) descrever as características que, na opinião dos enfermeiros, definem o conceito de morrer com dignidade; e descrever, bem como caracterizar, as intervenções de enfermagem que são promotoras do morrer com dignidade no contexto da prática dos enfermeiros quando cuidam de doentes em fase terminal de vida”</p>	<p>267 Enfermeiros que cuidam de pessoas em fase final de vida – (pessoa com doença incurável com tempo de vida estimado inferior a 6 meses)</p>	<p>Internamento e comunitário</p>	<p>Estudo exploratório, descritivo e transversal de abordagem quantitativa.</p>



### APÊNDICE III: Instrumento de extração de dados

<b>Intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas: uma revisão scoping</b>	
<p><b>Objetivos Geral:</b> Mapear a evidência acerca das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;</p> <p><b>Objetivos específicos:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificar as intervenções implementadas para promover a dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;</li> <li>2. Caracterizar as intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;</li> <li>3. Caracterizar a população-alvo das intervenções promotoras da dignidade da no fim de vida e suas pessoas significativas;</li> <li>4. Identificar quem implementa as intervenções promotoras da dignidade no fim de vida e suas pessoas significativas;</li> <li>5. Identificar as condições necessárias e condicionantes à implementação das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas;</li> <li>6. Perceber de que forma são avaliadas as intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas</li> </ol>	<p><b>Questões de revisão:</b></p> <p><b>Q1:</b> Quais são as intervenções implementadas para promover a dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?</p> <p><b>Q2:</b> Quais são as características das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas [atividades simples/complexas, nome, frequência, duração, contexto]?</p> <p><b>Q3:</b> Quais são as pessoas que beneficiam das intervenções promotoras da dignidade [estado cognitivo, condições clínicas]?</p> <p><b>Q4:</b> Quais são os membros da equipa de cuidados envolvidos na implementação das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?</p> <p><b>Q5:</b> Quais são as condições necessárias e condicionantes à implementação das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?</p> <p><b>Q6:</b> Como são avaliadas as intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas? [instrumentos, resultados]?</p>
<p><b>Critérios de Inclusão:</b></p> <p><b>População (P)</b> - Pessoas no fim de vida e pessoas significativas</p> <p><b>Contexto (C)</b> - Cuidados paliativos</p> <p><b>Conceito (C)</b> - Intervenções promotoras da dignidade</p>	
<p><b>Critérios de exclusão:</b></p> <p>Estudos com participantes com idade inferior a 18 anos;</p> <p>Estudos de validação de escalas.</p>	
<b>I. IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO: (Título)</b>	
<b>II. Autor (s)</b>	
<b>III. Ano de Publicação</b>	
<b>IV. Tipo de publicação</b>	

<b>V. País</b>
<b>VI. Participantes</b>
<b>VII. Conceito</b>
<b>VIII. Contexto</b>
<b>IX. Objetivos</b>
<b>X. Métodos</b>
<b>XI. DADOS EXTRAÍDOS:</b>
a) Definição de intervenções
b) Intervenções identificadas
c) Características das intervenções
d) Público-alvo
e) Quem implementa
f) Recursos necessários
g) Condicionantes
h) Avaliação
<b>XII. CATEGORIAS EMERGENTES</b>

## APÊNDICE IV: Resposta à Questão 1

**Questão 1:** Quais são as intervenções implementadas para promover a dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?

Artigo	Página	Intervenções identificadas
<b>Sullivan, R.; Power, C.; Greene, E. e Purcell, R. (98)</b> 2019	1	"Advance care planning reduces the use of burdensome treatments, ensures dignity and comfort (...)"
<b>Noreen, N. (91)</b> 2013	136-7	"(...) advanced planning and professional support. (...)"; "A hospice nurse made a home visit (...). She arranged for a comfort pack, which included pain and symptom-relief medications, to be delivered home. Although it was never needed, it was important to have within reach. Hospice support was available 24 hr a day."; "Nurses and nursing students should be familiar with palliative care modalities and end-of-life options to facilitate a death with dignity for all."
<b>Gilbert, C.R. e Smith C. M. (65)</b> 2009	68-9	"End- of-life care, (...) is an intervention (...). The patient is treated with dignity and respect throughout the process, and with the patient's wishes followed, families are often relieved of the responsibility of making difficult decisions."; "palliation of symptoms and hospice care"
<b>Garcia, M.E.Q. (61)</b> 2012	204	" (...) ; atividades físicas, massagem e exercícios para alívio e controle da queixa dolorosa; orientação para a simplificação das tarefas cotidianas realizadas pelo paciente; estimular atividades físicas (de acordo com o grau de fadiga); orientação e treino dos cuidadores; indicação e confecção de adaptações que facilitem o desempenho ocupacional; o posicionamento adequado no repouso e nas mudanças posturais e facilitar a movimentação ativa e a realização de atividades terapêuticas (expressivas, lúdicas, corporais e artesanais) que auxiliem o processo de adaptação e elaboração das perdas decorrentes da evolução da doença."
<b>Hughes, A.; Davies, B. e Gudmundsdottir, M. (84)</b> 2008	354	"Caring for patients with respect, providing patients with opportunities for choice, and listening to the stories of their lives may serve as dignity-enhancing interventions."
<b>Morris, W. A. (58)</b> 1981	288	"Patients may prefer their own china cup and saucer, their own pillow, and even their own sheets. This is a novel idea in a general hospital but it is not wrong to help a patient to die in comfort and dignity."
<b>Van Gennip, I.E.; Pasman, H.R.W.; Kaspers, P. J.; Oosterveld-Vlug, M. G.; Willems, D. L.; Deeg, D.J. H.; Onwuteaka-Philipsen, B. D. (70)</b> 2013	623	"(...) clear and honest information regarding the patient's limited life expectancy or imminent death."; "Clear communication between the attending physician, patient, and family regarding the patient's wishes in terms of treatment and end-of-life care appears to enhance the likelihood of a dignified death (...)."
<b>Hack, T.F.; Chochinov, H. M.; Hassard, T.; Kristjansone, L. J.; McClement, S. e Harlos, M. (33)</b> 2004	706	"(...) efforts to bolster dignity among dying cancer patients should pay attention to ways of treating depression, fostering hope, and facilitating functional independence."
<b>Delgado-Guay, M.O.(87)</b> 2018	1232	"(...) supporting the spiritual needs that patients may describe or express; exploring the dynamics of patients' spirituality, religiosity, and spiritual distress; and creating a link of communication and healing between the medical team and religious communities (...) support the creation of a healing environment (...) involving family members and caregivers in the decision-making process through the continuum of care. (...) talk about illness trajectories, treatment, and medical decisions on the basis of personal values, (...)"; "The Edmonton Symptom Assessment Scale-Financial Distress and Spiritual Pain in our daily practice has served as one tool for unearthing physical, emotional, spiritual, and financial issues and opening unanticipated doors of

		communication between clinicians and patients with advanced cancer along with their caregivers.”
<b>Guo, Q.; Chochinov H.M., McClement, S.; Thompson, G. e Hack, T. (93) 2018</b>	203	“Dignity Talk was generally well endorsed by participants, who felt it would be a valuable means of promoting family conversations, enhancing family connections and relationships, bolstering sense of value and dignity, promoting effective interaction, and attending to unfinished business. (...)”
<b>Ho, A.H.Y.; Dai, A.A.N; Lam, Sh.; Wong, S.W.P.; Tsui, A. L. M.; Tang, J.C.S. e Lou, V.W.Q.(73) 2015</b>	583	“The EoL care program involves (...)life and death education workshops was provided (...) to facilitate advance care planning (...) tailor-made life review intervention was provided to individual EoL resident (...) toward psycho-socio-spiritual support, (...) EoL residents were asked of any last wishes that they want to achieve, and a plan was put in place to fulfill these wishes (...) funeral, memorial, and burial arrangements were discussed and made (...) constant psychosocial support was provided (...) continuous pain and symptoms management was provided (...) routine medical check-ups and physical assessments were provided (...) regular family meetings with the EoL care team were held (...) once an EoL resident entered the dying phase, (...) care team would follow the prescribed advance care plan, transport the resident to his or her preferred place of death, and provide close monitoring and continuous care until his or her passing. Finally, grief and bereavement support was provided to families”
<b>Ho, A.H.Y.; Luk, J.K.H; Chan, F.H.W.; Chun Ng, W.; Kwok, C.K.K; Yuen, J. H.L.; Tam, M.Y.J.; Kan, W.W.S.; Chan, C.L. W.(60) 2015</b>	3-4 5 7	“(…) standardization of care procedures through effective communication between care professionals (...) care management coordination across all involved agencies to ensure high-quality care and avoid unnecessary treatments for residents.” (Interdisciplinary Teamwork); “create a better living environment for patients at their final phase of life, (...) to provide them with a single room with a consistent personal care team (...)” (Resource Allocation); “The doctors and nurses are very patience ... they will explain to you everything that you need to know about the illness (...). I can ask them for clarifications on things that I don’t understand and I feel comfortable telling them about my wishes and concerns. I think this form of partnership is very important. It makes me feel dignified...” (Care Partnership); “(...) Every one of them are filled with love and looked after my mother with great patience and devotion ... I feel much more at peace and dignified (...). (Female, family caregiver)” (devotion in care); “(...) we need to act with compassion, (...). (Female, nursing home staff)” (compassionate action); “(...) pivotal roles that family conference and care partnership play in safeguarding the dignity of terminally ill residents and their families (...)”
<b>Ho, A.H.Y.; Leung P.P.Y.; Tse, D.M.W.; Pang, S.M.C.; Chochinov, H.M.; Neimeyer, R. A. e Chan, C.L.W.(79) 2013</b>	6	“ACP and LR can both function as legal and formal ritual actions (...) while at the same time promoting “living and dying with dignity” through enhancing self-autonomy and family-connectedness (...)”
<b>Chochinov, H.M. (22) 2002</b>	2257 2258	“Vigilant symptom management is (...) an integral feature of dignity-conserving care.”; “providing information about treatment options or the anticipated unfolding of an illness (...)”; “Judicious application of orthotic devices, along with physical and occupational therapy, can often bolster functional capacity and the patient’s overall level of independence. (...) arranging mainfloor access, appropriate medical accoutrements (eg, special bedding if required, commodes, braces, orthopedic supports), and sufficient home care and family respite supports can allow patients to remain at home and maximize autonomy”;“(…) having him participate in discussions about his treatment options, care planning, and financial issues affecting his wife’s future seemed to enhance his sense of being an active and vital participant (...).”; “For dying patients, (...) meaning can derive from visits with loved ones, reviewing lifetime photographs or stories, bequeathing gifts to loved ones, or engaging in meaning-engendering projects. (...)”; “(...) facilitating these connections (to a spiritual or religious practice or community) and enabling the expression of culturally held beliefs or denominationally appropriate practices constitute dignity-conserving care.”; “participating in a life project such as making an audiotape or videotape, writing letters, keeping a journal, or engaging in dignity psychotherapy can offer the comfort of knowing that something of their essence or personhood will survive beyond

		death.”; “When patients perceive that their illness is weighing heavily on their support network, or that death will continue to inflict a burden on those who will be left behind, clinicians should encourage open, frank discussion about these issues. (...)”
	2259	Aftermath concerns can most readily be addressed by encouraging patients to settle their affairs, write an advance directive, name a health care proxy, make a will, or even—should they so wish—be involved in funeral planning.”; “(...) must convey respect and an affirmation of the patient’s continued worth. (...) this can sometimes be achieved by inquiry into the things that have mattered and still matter most to the patient (...)”
<b>McClement, S.E.; Chochinov, H.M.; Hack T.F.; Kristjanson, L.J. e Harlos, M.(49) 2004</b>	174	“...to ask patients if their information needs are being met, and to provide opportunities to discuss concerns as their illness progresses”; “Their (patients) involvement in these activities (decision making), to the extent that they desire, should be encouraged and facilitated”; “Cognitive symptoms thus appear to influence
	175	the end-of-life care decisions patients make. (...) the importance of detecting and treating symptoms of cognitive impairment.”; “(...) facilitate the enactment of those roles (that are important to the patient) within the constraints imposed by their illness.” (Role preservation); “(...) this demands that staff relate to patients (...) as individuals worthy of respect, despite extant functional limitations.”; “(...) the need for clinicians to encourage and facilitate participation in activities that hold particular salience for patients.”; “(...) encouraging patients to take solace in distractions that are non-illness related, and supporting their efforts to maintain their normal routines
	177	whenever possible.”; “Actions such as knocking on the door of the patient’s room when entering, and ensuring that patients are properly draped when being examined, are important in ensuring that privacy needs are addressed”; “(...) to understand who constitutes the patient’s social support network, and to facilitate patient contact with these individuals”; “to anticipate that patients harbour these concerns. (...) need to
	178	establish a dialogue between patients and those they feel they are burdening”; “(...) Healthcare providers can assist patients with ‘aftermath concerns’ by helping them devise a plan of action, in collaboration with the patient and appropriate others.”
<b>Chochinov, H.M.; Hack, T.; McClement, S.; Kristjanson, L. e Harlos, M.(19) 2002</b>	441	“(...) systematically attending to a delirium as a way of maintaining cognitive acuity, treating pain, and providing information about treatment options could all be
	442	conceived of as part of dignity conserving care”; “(...) patients who are given opportunities to maintain autonomy by participating in decisions about their care, or contributing something that might serve as a lasting legacy for their family (e.g., life narrative, painting, etc.) (...)” “Care that inherently recognises the value of individuals
	443	and tends to the patient with respect, falls under the rubric of dignity conserving care”; “Engaging patients in familiar daily routines, or supporting them in seeking out spiritually resonant sources of support might be effective ways of enhancing their dignity conserving practices.”; “safeguarding the patient’s privacy, offering or bolstering social support and doing so with a tone of care that denotes respect and empathy (...) is fundamental to dignity preserving care”.
<b>Gysels, M.; Reilly, C. C.; Jolley, C. J.; Pannell, C.; Spoorendonk, F.; Moxham, J.; Bausewein, C.; Higginson, I.J. (63) 2016</b>	522-3	“Raising awareness about breathlessness and the elimination of stigma appeared here as important elements in the relief of suffering.”; “The intervention shows that targeting the symptom holistically, by equipping patients with the means for self-care, realized the outcome of dignity”
<b>Cogo, S.B.e Lunardi, V.L. (99) 2015</b>	471	“(...) this practice (Advance Directives and Living Will) has made it possible for patients have their wishes met for the end of their lives (...), reducing potential conflicts from indecision in how to act in a given situation.(...) considering respect for personal autonomy and the maintenance of the patient’s human dignity”
<b>Aoun, S.; O’Connor, M.; Skett, K.; Deas, K. e Smith, J.(85) 2012</b>	602	“Care aides provided help (...) would assist them (participants) to remain longer at home” (Easing the burden of everyday living); “Companionship and help from care aides provided (...) enhancing self- worth and confidence.”; “(...) care aides anticipated
	603	their needs (...)”; “The care aide also helped participants to stay in touch with friends, thereby enhancing social networks and feelings of belonging and reducing feelings of isolation.”; “The use of the personal alarm provided participants with a feeling of

	605	security and confidence in performing their day to day activities.(...). The feeling of safety (...) was supporting people in maintaining normality.”; “care aides respecting the participants and their wishes and also acknowledging the participants’ strong need for privacy. (...) worked with participants on tasks rather than doing everything for them. This helped (...) to maintain their autonomy and diminished feelings of being a burden (...)”
<b>Arrieira, I.C.O.; Thofehrn, M.B.; Porto, A.R.; Moura, P.M.M.; Martins, C.L. e Jacodino, M.B.(86)</b> <b>2018</b>	6	“spirituality-related actions, such as prayer and the provision of comprehensive care, (...) seek to humanize death, provide a dignified death”
<b>Julião, M.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. e Barbosa, A.(81)</b> <b>2017</b>	628	“DT (...) could help more patients to cope with their end-of-life experiences.”
<b>Chochinov, H.M.; McClement, S.; Hack, T.; Thompson, G.; Dufault, B.e Harlos, M.(76)</b> <b>2015</b>	975	“PDQ (patient dignity question) elicits information regarding personhood, it may enhance dignity by way of changing HCP perspective regarding who patients are as persons.”
<b>Vosit-Steller,J.; White, P.; Barron, A.B.; Gerzevitz, D. e Morse, A.(68)</b> <b>2010</b>	462-3	“Assessment was continuous and iterative, not static. Families were included in this process” (Pain and symptom management); “(...) communication and education about palliative care facilitated bringing patients and families together.”; “(...) providing spiritual and emotional counselling through education, training and communication facilitated patients and families coming together. Collaboration between the nurses and the families promoted healthy coping and therapeutic union (...); “(deep presence) was demonstrated in active listening to life stories and memories, taking the time to construct a patient’s legacy, reading written journals, and meeting extended family members.”; “Their (nurses) involvement with patients included honouring patients, assisting with transcendence, and acceptance of death for patients and families.”; “(...) self-reflection used in daily practice to promote dignified dying for their patients.”; “communication between the chronic and acute interdisciplinary teams needed enhancement to ensure a smooth, positive end of life experience for patients”; “support for families (...) including education and assistance during the death process and after death(...)”; “(...) a need to build relationships between the hospitals and the hospice, the institutes of religion and the government. (...)”
<b>Connolly, M.; Charnley, K.; Collins, R.; Barry, C.; McIlpatrick, S.; Larkin, P.; Brenner, M. e Johnston, B.(96)</b> <b>2018</b>	479	“(...) ongoing education and practice-development opportunities to nurses working in clinical practice is essential (...). The use of case scenarios was deemed effective in providing (...) opportunities to practice and learn how best to use DCI Ireland. Education that increases health professionals’ capacity to address issues of dignity and subsequently apply changes in practice optimises care at the end of life.”
<b>Johnston, B.; Östlund, U. e Brown,H.(78)</b> <b>2012</b>	484	“Encourage an open dialogue between patient and family; Reassure patients that they can still have responsibilities even if the means of accomplishing their roles may have changed; facilitate such changes; Accommodate activities that are meaningful to the patient, such as hobbies, sports, or other interests; If your ability to carry out different roles changes, how will you/others be affected?; What roles/activities in your life were most important to you before you became sick?; In what way are these roles still important to you and how can they best be achieved?;”; (Feeling that life no longer has meaning or purpose) “Assess for medical or other causes; Acknowledge negative feelings and allow them to be expressed, emphasize the worth of the person; Do not give false hope but emphasize positive aspects; Accept denial as a way of coping/Be aware of changing needs over time; Make time to engage in conversations and use humour when appropriate; How long have you felt like this?; What happened to make you feel like this? ; What is still possible?”; (Feeling that I have not made a meaningful and/or lasting contribution in my life) “Be prepared to respond to cues and have this type of conversation; Encourage patients to talk about things they are proud that they have achieved (like family, work, arts), offer suggestions as a prompt; Allow expressions of negative feelings; How would you feel about talking to me/ your

		family/friends about these feelings?; Tell me about the things you have achieved in life that you are really proud of?; How do you want to be remembered?"
<b>Lee, G.L.; Ow,R.; Akhileswaran, R.; e Goh, C.R.(88) 2013</b>	134	"Positive attributes of the healthcare professionals, such as commitment, responsiveness, and empathy, supported a patient's dignity at the EoL."; "(...) a trusting and comfortable relationship between the patient and healthcare professionals supported the patient's sense of dignity"; "Good quality of care was reported to be essential (...), and it included (...) respect, to be treated like a normal human, and doctor's assurance for not giving in to the illness readily."; "(...) prayer was reported as the common religious activity through which they connected with their God and sought spiritual comfort or healing"; "The family's contribution to a patient's sense of dignity is vital, and their support for the patient should be facilitated."
<b>Leung, D.(32) 2007</b>	174	"As (...) the disease progressed (Alzheimer's disease), caregivers recalled and reenacted memories of the other's 'old' self to socially reconstruct a connection, normalize and make the everyday 'special' (...) Care is expressed in words and gestures toward the dying body in ways that preserve the past, aids in the social interaction (...)."
<b>Brown, H; Johnston, B. e Åstlund, U.(64) 2011</b>	239	"(...) patients should be educated regarding the normal manifestation of symptoms and how to deal with them. (...); "Some (nurses) also use Cognitive Behavioural Therapy techniques to help people cope with difficult symptoms."; "(...) communication and distraction through activities were important ways to relieve patients' distress"; "(...) to identify feelings of isolation through listening and to reassure patients these are typical feelings"; "(...) reviewing patients' medication could improve their mental capacity.(...) things that helped to keep their (patients) mind active like TV, reading a good book or regularly reading papers.(...)"; "Care actions related to functional capacity (...) were the provision of appropriate equipment to help patients to maintain independence. (...) Patients said they wanted to continue to do what they could for themselves, but have nurses to help when needed but not to take over."; "(...) prompt recognition of problems and good symptom control to prevent loss of functional capacities."; "Being helped to access wigs and other prostheses locally promotes a positive self-image."; "talking about their normal roles and responsibilities could bolster patients, reminding them of who they really are (...)
	240	to include patients in decisions, and to help the family talk and set achievable goals (...)
	241	patients need to be reassured and supported to maintain their position in the family"; "Being supported to accept physical changes and enjoying little things like grandchildren visiting, can promote hopefulness.; "(...) being prepared to discuss, in a non-judgmental fashion, suicidal thoughts and 'dignitas options', (...). Responding to cues from patients wanting to talk and offering a safe, confidential place to support this kind of conversation was said to be crucial."; "Patients could be asked to list their priorities to guide care actions."; "(...) their role (nurses) was to refer appropriately to others, e.g. financial/legal/spiritual professionals.(...) to facilitate opportunities for patients to repair family conflicts and to say their goodbyes"; "(...) discussing and laughing with people in a similar situation could be supportive."; "it was important to help patients achieve their goals (...); "(...)nurses could act as facilitators by referring to clergy"; "help from professionals in guiding (...) through the system."; "(...) Patients asked for bad news to be given in privacy, not just behind a curtain; being treated respectfully by staff reduced the feeling of privacy being invaded (...)
	242	being sensitive, receptive, empathic and using appropriate demeanour, along with practical aspects like keeping doors shut and careful use of towels, helped minimize the impact on privacy."; "(...) through statements such as 'it is my job to help you'; 'if I didn't love you I wouldn't be here'. (...) using humour appropriately increases the (...) facilitating communication and helping address identified issues among families reduced the perception of burden."; "helping the patient understand the benefit of equipment and services to relieve the burden of caring."; "(...) Compiling memory boxes for children was seen (...) crucial for the children being left behind (...)."
	243	
	244	

- Chochinov, H.M. e Cann, B.J. (66)** 2005 S-109 “holding a patient’s hand, listening, laughter, prayer, and being present with a patient.”(nurses’ spiritual interventions); “group psychotherapy interventions (...) are effective (...)”; “supportive therapy has been the mainstay of therapy for patients who are terminally ill. The goal (...) is to bolster adaptive coping mechanisms, minimize maladaptive ones, and when possible, attenuate anxiety and fear.”; “(...) depth-work interventions include art and music therapy, image work, dream work, and certain types of meditation”; S-110 “ (...): control of physical symptoms; providing a supportive presence; encouraging life review to help the patient recognize purpose, value, and meaning; exploring guilt, remorse, forgiveness, and reconciliation; facilitating religious expression; and focusing on meditative practices that promote healing rather than cure”; “Clarke and Kissane advocate the adoption of demoralization syndrome as a relevant diagnostic entity in palliative care.<sup>82,83</sup> (...)Their treatment approach (...) consists of (...): provide continuity of care and active symptom management; explore attitudes toward hope and meaning in life; balance support for grief with promotion of hope; foster search for renewed purpose and role in life; use cognitive therapy to reframe negative beliefs; involve pastoral counseling for spiritual support; promote supportive relationships and use of volunteers; conduct family meetings (...); and review goals of care in multidisciplinary team meetings.”; “Puchalski and Romer<sup>50</sup> recommend the mnemonic “FICA” (...); “alternative modalities used (...) include acupuncture, therapeutic touch, biofeedback, relaxation, guided imagery, and aromatherapy.<sup>85</sup>”; “(...) supportive–affective program that focuses (...): spirit, emotions, and relationships (...); “(...)application of a Meaning-Centered Group Psychotherapy (...) enhance a sense of meaning, peace, and purpose (...); “Chochinov and colleagues have developed an empirically derived model of dignity (...) provides caregivers a therapeutic framework (...) the Dignity Therapy protocol poses questions that offer an opportunity for patients to address aspects of life that they feel most proud of or that were most meaningful(...)”
- Periyakoil, V.S.; Stevens, M. e Kraemer, H.(75)** 2013 442 “(...) the patient–family unit shared the responsibility for preparing for the EOL by completing advance care planning (...) The clinician’s role was to be supportive, provide education to the patient and family, and help them prepare for the EOL.”; 444 “Actively listening to and communicating honestly with the patient, the family, and within the clinical team were identified as essential factors to customize care to conserve and augment patient dignity.”; “when describing the concept of respectful care, (...) identified tenor-of-care aspects of being gentle, making eye contact, speaking in a calm manner, asking permission before providing care, listening to patients carefully, and allowing them to voice their fears and concerns as ways to demonstrate respect.”
- Coenen, A.; Doorenbos, A. Z. e Wilson, S.A.(67)** 2007 1153-4 “(...) specific interventions for symptoms included administering analgesics (India, Kenya, the United States), ensuring the airway is not obstructed (Kenya), suctioning the airway, giving oxygen as needed (India), and administering morphine to reduce respiratory distress (United States). (...) general illness-related interventions (...) relieving pain (Ethiopia, India), providing pain relief (Ethiopia, Kenya, India, United States), helping to overcome pain (India), and promoting comfort (Ethiopia, Kenya, India, United States). Nurses from the United States were unique in employing the term “control” (...) control of anxiety, control of dyspnea, pain control, and control symptoms. Although Indian nurses did suggest holistic care and yoga meditation, (...) nonpharmacologic interventions listed by U.S. nurses, including using relaxation techniques, imagery, massage, back rubs, aromatherapy, and therapeutic touch. General comfort measures, such as bathing, hygiene needs, mouth care, and comfortable positioning, were identified by nurses from all four countries. Psychological comfort such as teaching about death and providing reassurance about maintaining comfort was addressed by interventions. (...) reassurance (United States), talking about death (Kenya), talking about patients’ fear about dying (Kenya), listening and acknowledging patient perceptions (United States), and the importance of presence (e.g., staying with patients, staying at the bedside, being with them) (Ethiopia, India, Kenya, United States).”; “interventions such as psychological reassurance (Ethiopia), psychological and spiritual comfort (Kenya), maintaining hope or faith and accepting clients’ feelings (India), and grief work facilitation and reminiscence (United States).”; “ (...) interventions to promote autonomy: keeping

patients involved in treatment decisions (united states), allowing patient control (united states), trying to fulfill patient wishes (Ethiopia), and helping patients to fulfill their last wishes (india). (...) advocacy was an important role of the u.s. nurses. They advocated for patient wishes and advocated with the family and healthcare team.”; “nurses from all four countries identified interventions related to praying: praying with the patient and family (united states), praying for the patient (Kenya, india), and chanting prayers (both christian and Hindu) (india). (...) nurses across all countries also identified interventions that focused on the presence of spiritual mentors: priests, pastors, chaplains, members of the clergy, or other spiritual leaders.”; “Indian nurses also provided a number of spiritual interventions directed to god or the lord ‘pray to the god he believes [in].’”; “Family-focused interventions included encouraging family members’ presence and involving them in care (Ethiopia, india, Kenya, united states), reassuring and supporting family members (Ethiopia, india, Kenya, united states), and educating and explaining to the family about the patient’s condition (India, united states). (...) helping family members’ acceptance of death and the belief in life after death.” (Ethiopian); “environmental interventions to promote dignified dying, including offering privacy, a homelike environment, a quiet room, pet visits, and soft music and lighting.(U.S.nurses); Indian nurses talked about a peaceful environment and singing favorite songs” “(...) “Listening was the most frequent individual intervention identified by u.s. nurses; specific types were mentioned, such as listen with interest, listening to their story, careful listening, and deep listening. Indian nurses also noted the need to be a good listener and listen to patients’ words.”; “interventions demonstrating respect of the individual, were used by nurses from all four countries: “try to fulfill/comply with patient wishes” (Ethiopia, india); maintain confidentiality and “give love” (Kenya); honesty, compassion, and respect of cultural, religious, or personal traditions (united states); avoid giving other stress to the patient, offer human respect, and offer tender loving care (india). u.s. nurses described crying with the family and offering “compassionate permission to be sorrowfilled” as additional interventions aimed at respect and compassion.”; “nurses described interventions as always being there and “not leaving the patient alone” “included staying with the patient (india) and maintaining an active presence (united states)”. “holding hands (india, Kenya, united states), touch (india, united states), and gentle touch and healing touch (united states)—as social-dignity inventory interventions.”

**Volker, L.D.; Kahn, D. e Penticuff, J.H(83). 2004** 949 “(...) broaching end-of-life discussions with patients and suggesting possibilities for choices regarding treatment, employment, and interactions with others (...) Irregardless of how bad the news is, you can still present it in the sense that they still have choices.”; 951 “(...) choreographing systems and logistical aspects of end-of-life care.”

**Crump, B.(90) 2019** E50 “(...) to advocate for the personal wishes of patients who are unable to speak for themselves. (...) being present to listen to patients’ personal stories and concerns and to build relationships with patients and their families through effective communication.” (communication); “nurses having an undergraduate-level course with a component that focuses on end-of-life care. (...) workshops that allow time for self-reflection on and discussion of delivering care that supports dignity. (...) mandatory in-service sessions on end-of-life care for all staff (...)” (Facilitation); “treating patients as human beings, giving patients respect, providing patients with physical comfort and emotional support, and honoring patients’ wishes, empowering patients’ family members to stay at the bedside, finding a place where patients can spend quality time with their pets, building trusting relationships with patients (...) nurse leaders can lead the journey toward delivering care that supports patient dignity by showing compassion to staff and decreasing workload so that nurses have the time needed to spend with patients.” (Support).

**Hall, S.;Davies, J.M.; Gao, W. e Higginson, I.J.(59) 2014** 1126 “The Patient Dignity Inventory is a useful tool for providing insight into aspects of their experience that people feel are important at the end of life<sup>25</sup> and to assist care providers (e.g. physicians, nurses, social workers, pastoral care providers) w(...) to routinely explore the sources of dignity-related distress and to consider interventions.”

<b>Touhy, T.A.; Brown, C. e Smith, C.J. (74) 2005</b>	30	“(…) ordering appropriate medications for pain and symptom relief and educating the staff on their proper use.”(physical care); “(…) being present, listening, touching, and providing support to dying residents and their families. A deep concern (….) was that the resident did not die alone,(…)”; “(…) talking to dying residents, discussing their fears, sharing love and caring words, validating the importance of their lives, and assuring them they would be remembered after they died. Creating a peaceful environment, referral to clergy, praying for and with residents, and reading scripture passages were mentioned as well.” (spiritual comfort)
<b>Puchalski, C. M.(89) 2007</b>	42	“To be able to sit in silence as someone grapples with the unknown, and through the silence and the compassionate presence facilitate healing of that person that is a profound act of love and of honoring the dignity (….)”
<b>Espíndola, A.V.; Benincá, C.R.S.; Scortegagna, S.A.; Secco, A.C.; Abreu, A.P.M.(82) 2017</b>	733	“(…)Terapia da Dignidade favoreceu a recuperação de memórias positivas, a possibilidade de arrepende-se e pedir perdão e a aproximação dos familiares no final da vida(…)”.
<b>Johnston, B.; Pringle, J.; M. Gaffney; Narayanasamy, M.; McGuire, M. e Buchanan, M.(77) 2015</b>	13	“PDQ could be incorporated into clinical practice for the care of palliative care patients in the acute setting to the benefit of personalized and dignified care”.
<b>Cohen, M.;Torres-Vigil, I.; Burbach, B.; de la Rosa, A.; Bruera, E.(72) 2012</b>	862	“Patients and their family caregivers alike described hydration as providing both hope and comfort. Reflects a common, fundamental, overall meaning attributed to hydration at the end of life (….)”
<b>Krishna, L K; Yong, C. Y.L. e Koh, S.M.C.(62) 2014</b>	4	“(…) palliative rehabilitation that is practiced within the specific confines of a particular patient’s clinical, psychological and existential limitations allows for the reconstitution of a patient’s self-esteem, dignity and personhood.”
<b>Arthur, J.; Hui, D.; Reddy, S. e Bruera, E.(97) 2012</b>	469	“The interdisciplinary team was able to support her physically and emotionally, thereby assisting her in achieving her lifegoals. The wedding gave her the opportunity to acquire further meaning in life, deepenher connection with her loved ones, and enhance her sense of dignity, self-worth, and pride.”
<b>Beck, I; Runeson, I. e Blomqvist, K.(71) 2009</b>	544 545	“The findings showed that soft massage was experienced as a vehicle to find inner peace (…). It affected present and future by helping to give the strength to live, hopes for future moments of inner peace, and a peaceful death.”; “The massage also brought feelings of being dignified (….)”
<b>Fonseca, B.J.T. Portugal (69) 2012</b>	95  104-7	“Algumas das intervenções que os enfermeiros consideram mais importantes estão relacionadas com a gestão e controlo de sintomas (“administrar medicação para a dor”, “gerir a dor”, “gerir a dispneia”, “gerir a medicação) (…). Os dados do nosso estudo destacam também a importância das intervenções que os enfermeiros realizam no sentido de preservar a dignidade e a privacidade (“manter a dignidade e a privacidade”, “proporcionar a privacidade”, “proteger a confidencialidade” e “os direitos do cliente”), apoiar a família (“apoiar os prestadores de cuidados”, “apoiar no processo de tomada de decisão da família”), no âmbito da comunicação e do apoio emocional (“proporcionar apoio emocional”, “encorajar a manifestação de emoções”) e ao nível do conforto espiritual (“respeitar o sistema de crenças”(…));  “No âmbito da comunicação, (….) As subcategorias que mais se destacam são a “presença”, a necessidade de estar “presente” e perto do doente, demonstrando “disponibilidade”, e a “escuta”, a “escuta activa” mantendo uma comunicação empática”; (….) o “toque”, (….) uma terceira subcategoria (….) A (….)“exploração das percepções do doente”, convoca intervenções orientadas no sentido de explorar, “esclarecer” e “encorajar” a expressão de “dúvidas” e “emoções” no sentido de aferir emoções e angústias ao longo do processo da doença.(…) “Em relação aos “Cuidados à Família” foram identificadas quatro subcategorias: cuidar, proporcionar presença, envolvimento nos cuidados e luto familiar”; (….) necessidade de os doentes manterem a autonomia e o controlo sobre a sua situação, (“Respeito pela vontade do doente”; “Respeitar o tempo do doente”). Uma outra dimensão da “autonomia e controlo”(…) importância atribuída (….) ao “Atender aos desejos do doente” e “Compreender objectivos viáveis”, por exemplo. Estes podem ser possibilitados,

118

apesar das limitações de um espaço de internamento (“facilitar hábitos tabágicos”, “Executar passeio ao exterior”, por exemplo)”; “Os aspetos relacionados com a espiritualidade (...) intervenções relacionadas com o momento da morte e “aceitação das perdas” bem como a menção à “esperança realista”, (...) e a necessidade de “dar um sentido à vida” apesar do sofrimento. (...) o tema previamente definido “gestão do ambiente físico”. (...) relacionado com a necessidade de manter um ambiente adequado atendendo à situação em que o doente se encontra, sendo de realçar a importância do “silêncio” neste contexto”; “(...)algumas destas intervenções propostas têm pertinência na prática de cuidados a doentes em fase terminal de vida e, segundo os enfermeiros participantes, promovem o morrer com dignidade. Nesse sentido, intervenções como “demonstrar presença”, “escutar o doente”, “facilitar a presença da família”, “implementar conferência familiar”, “assistir no processo de luto” são alguns exemplos de intervenções que poderão ser propostas para futura inclusão no Catálogo de enfermagem ‘Cuidados Paliativos para uma Morte Digna’”.



## APÊNDICE V: Resposta à Questão 2

**Questão 2:** Quais são as características das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas [atividades simples/ complexas, nome, frequência, duração, contexto]?

Artigo	Página	Características das intervenções
Hall, S.; Edmonds, P.; Harding, R.; Chochinov M.H. e Higginson I.J.(95) 2009	7-8	“Dignity Therapy is brief, can be done at the bedside (...); “If the trial shows Dignity Therapy is effective, it could prove to be a relatively low cost intervention (...)”
Noreen, N.(91) 2013	136-7	“Advanced planning is a process that cannot be accomplished on one encounter.”; “encounters may occur in hospitals, long-term care facilities, or in a community setting.”
Garcia, M.E.Q. 2012(61)	205	“As metas estabelecidas devem ir de encontro (...) às limitações presentes, às necessidades e desejos do paciente e cuidador objetivando o conforto nas diferentes esferas do individuo e a qualidade de vida, através da realização de projetos a curto e médio prazo que dão sentido e significado a vida de quem é acompanhado”
Guo, Q.; Chochinov H.M., McClement, S.; Thompson, G. e Hack, T. (93) 2018	197 202	“Dignity Talk (...) it’s Self-administered. No therapist is needed (...).”; “(...) is intended to open up meaningful conversations between patients and their families”; “(...) Dignity Talk includes 12 questions. (...) is meant to be flexible, and can be returned to when the time feels right. (...) the guidelines explicitly state that either party can decide to set aside or defer questions. (...) guidelines were revised to include contact information for supportive counseling following Dignity Talk, should participants feel the need to pursue this.”
Ho, A.H.Y.; Dai, A.A.N; Lam, Sh.; Wong, S.W.P.; Tsui, A. L. M.; Tang, J.C.S. e Lou, V.W.Q.(73) 2015	583	“The EoL care program (...) involves 10 core service elements. First, a series of life and death education workshops (...) which serves to facilitate advance care planning (...). Second, tailor-made life review intervention was provided (...) toward psycho-socio-spiritual support (...) Third, EoL residents were asked of any last wishes that they want to achieve, and a plan was put in place to fulfill these wishes (...). Fourth, funeral, memorial, and burial arrangements were discussed and made with the aim to promote autonomy and minimize the sense of burden to others. Fifth, constant psychosocial support was provided (...) for upholding residents’ mental well-being. Sixth, continuous pain and symptoms management was provided (...). Seventh, routine medical check-ups and physical assessments were provided (...) to track residents’ disease progressions and to adjust physical care (...). Eighth, regular family meetings (...) were held to update clinical progress, to revisit and reaffirm familial consensus on care preferences, to provide support, and to promote participation and partnership in care. Ninth, (...) the dying phase, the care team (...) would follow the prescribed advance care plan (...). Finally, grief and bereavement support was provided to families (...)”
Ho, A.H.Y.; Luk, J.K.H; Chan, F.H.W.; Chun Ng, W.; Kwok, C.K.K; Yuen, J. H.L.; Tam,	3 6-7	“(...) EoL-ICP (EoL- integrated care pathway) (...) further organized into the 3 categories (...).”; “Regulatory empowerment characterizes sociopolitical context, (...) defines the organizational structures required for effective decision making and interagency collaboration (...) interdisciplinary

<p><b>M.Y.J.; Kan, W.W.S.; Chan, C.L. W.(60)</b> 2015</p>		<p>teamwork is fundamental (...) collaborative policy making is crucially needed, as management leadership and evidence-based programming can better guide resource allocation to improve infrastructure integration, staff training,(...) The second theme category of family-centered care accentuates the sociocultural context that facilitates dignified palliative (...) The final theme category of collective compassion illuminates the sociospiritual context that cultivates dignified EoL care practices.”</p>
<p><b>Ho, A.H.Y.; Leung P.P.Y.; Tse, D.M.W.; Pang, S.M.C.; Chochinov, H.M.; Neimeyer, R. A. e Chan, C.L.W.(79)</b> 2013</p>	<p>966-7</p>	<p>“(…) ACP is to galvanize patients to take control over their care preferences, relieve burden and make informed care decisions at the end-of-life. The aspiration of LR interventions is to empower patients to express gratitude and achieve reconciliation (...) These two clinical tools can prove invaluable for facilitating dignity-conserving care in the provision of palliative services.”; “The ultimate goal of such intervention (LR) is to facilitate meaningful dialogue between patients and their families who are not strong in the articulation of emotions and intimacy to express love, gratitude and forgiveness.”</p>
<p><b>Chochinov, H.M.</b> 2002 (22)</p>	<p>2258-9</p>	<p>“In dignity psychotherapy, patients (...) are asked to speak on tape about various aspects of life (...) are asked a series of questions, based on the dignity model, which focus on things that they feel are most important and that they would most want their love one(s) to remember. (...) this intervention can engender a sense that they will leave something of value, whether to thank loved ones, ask for forgiveness, leave important information or instructions, or provide words of comfort. (...) interviews are transcribed and then edited so that they read like well-honed narratives. The “life manuscript” is returned to the patient, in most instances to be left for surviving loved ones. (...) In providing a lasting legacy (...)”</p>
<p><b>McClement, S.E.; Chochinov, H.M.; Hack T.F.; Kristjanson, L.J. e Harlos, M.(49)</b> 2004</p>	<p>176-7</p>	<p>“In this intervention patient psychotherapy sessions are tape-recorded, transcribed, and the edited transcription is returned for patients to keep, and in most instances leave for their surviving loved ones. This legacy-generating activity involves asking patients to speak about the would want to pass along, specific guidance or instructions to be enacted upon, words of comfort for their families, or any other issues, thoughts or reminiscences they would want to see preserved. Dignity psychotherapy interviews are then transcribed and edited to read as well-honed narratives.”</p>
<p><b>Gysels, M.; Reilly, C. C.; Jolley, C. J.; Pannell, C.; Spoorendonk, F.; Moxham, J.; Bausewein, C.; Higginson, I.J.(63)</b> 2016</p>	<p>516</p>	<p>“A specialist integrated palliative care intervention the Breathlessness Support Service (BSS) was developed to relieve refractory breathlessness (...); “(...) The intervention consisted of two clinic visits to the BSS outpatient service, and a home visit where they were assessed, referred and treated by 1-2 specialists per visit.”</p>
<p><b>Aoun, S.; O’Connor, M.; Skett, K.; Deas, K. e Smith, J.(85)</b> 2012</p>	<p>600</p>	<p>“The personal alarm consists of a pendant with a button that the patient can press in an emergency linking them to the service provider call centre. When the patient activated the alarm, a nurse responded by phoning the patient and assessing their need. The second model of care (care aide) consisted of providing patients with an extra 30 hours of care-aide support in the 3-month study period or, on average, extra 10 hours per month. In this study, care aides assisted with transport to doctors’</p>

		appointments, blood tests, visits to pharmacists, shopping and going to a friend's house (...) support consisted of laundry, bed making, preparing meals, providing company during a mealtime, social support and conversation, assisting with correspondence and personal care assistance. (...) Care aides visit patients one to three times per week if they require assistance with their personal care."
<b>Julião, M.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. e Barbosa, A.(81)</b> <b>2017</b>	630-1	"DT is a brief psychotherapeutic intervention designed to bolster a patient's sense of meaning and purpose in order to reinforce a continued sense of worth, (...); "Patients enrolled in DT were guided by a trained therapist to respond to questions about the aspects of their lives they would most want their loved ones to know about or remember. Therapeutic sessions, lasting between 30 and 60 minutes, were offered at the patient's bedside and audiotaped. (...) Once a taped session was complete, the patient's recorded dialogue was transcribed verbatim and then edited and reshaped into a written narrative over the course of the next two to three days (...) Once this editing process was complete, another session was arranged as soon as possible where the therapist could read the document to the patient, allowing for final editorial corrections and revisions. The final version of the generativity document was given to the patient, to be distributed to individuals of their choosing."
<b>Chochinov, H.M.; McClement, S.; Hack, T.; Thompson, G.; Dufault, B.e Harlos, M.(76)</b> <b>2015</b>	974 975	"Palliative care patients or their family members were asked to respond to the PDQ. Responses were summarized, read to participants to ensure accuracy, and with permission, placed in their charts."; "The PDQ was designed to elicit a conversation of between 10 and 20 minutes"; "(...) brief way of eliciting information regarding personhood, by asking the question, "What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?' 'da question we coined the Patient Dignity Question"
<b>Connolly, M.; Charnley, K.; Collins, R.; Barry, C.; McIlfatrick, S.; Larkin, P.; Brenner, M. e Johnston, B.(96)</b> <b>2018</b>	475 476	"(DCI) done to improve the quality of dignity-conserving care and provide a more person-centred focus on holistic care in the community setting (...); "Development (...) was based on the theoretical model of dignity devised by Chochinov and colleagues (2002). (...);"It (DCI) consists of four component parts: An instruction manual; The Patient Dignity Inventory, which is a validated outcome measure to assess the patient's key concerns; Examples of reflective questions to help the nurse explore the patient's key concern; Suggestions on care actions to help the nurse work with the patient to address the key concern. (...); "(...) participants were required to complete an online study module that outlined the palliative care approach and provided detailed information on DCI Ireland. Once participants had completed the online learning module, they were required to attend two facilitated workshops: the first within 2 weeks of having completed the online programme; and the second a month later. The workshops provided an opportunity for participants to consider the application of DCI Ireland to practice using case study scenarios."
<b>Johnston, B.; Östlund, U. e Brown,H.(78)</b> <b>2012</b>	483 484	"The Dignity Care Pathway (DCP) is an intervention based on the Chochinov theoretical model of dignity care. It has four sections: a manual, a Patient Dignity Inventory, reflective questions, and care actions."; "First, the PDI (Chochinov et al, 2008) is used to identify dignity-related distress and key concerns from the patient's viewpoint (...). Any items scored 3 or more (...) as being an issue to be dealt with by the nurse, using the reflective questions and suggested care actions. (...); "Second,

		reflective questions are used to expand on the identified issues, elucidate patient preferences on how to deal with them, and identify whether further actions are needed. These questions are also an intervention (...); "Third, the care actions are intended to be used by the nurse in discussion with the patient. (...); "Finally, CNs (community nurses) evaluate the effectiveness of the care actions used by reusing the PDI".
<b>Chochinov, H.M. e Cann, B.J.(66)</b> <b>2005</b>	S-111	"Dignity Therapy (...) sessions are tape recorded, transcribed and edited, and then returned to the patient. This creates (...) a legacy, or generativity document, which in effect allows the patient to leave behind something that will transcend death. (...) Dignity Therapy is brief, can be done at the bedside, and aims to affect both patients and their loved ones."
<b>Johnston, B.; Pringle, J.; M. Gaffney; Narayanasamy, M.; McGuire, M. e Buchanan, M.(77)</b> <b>2015</b>	1-2	"The Patient Dignity Question is a question that has been designed (...) to foster a more person-centred climate by promoting a therapeutic relationship between HCPs and their patients. The question was developed during extensive work by Chochinov and colleagues (...) [5]."
<b>Cohen, M.;Torres-Vigil, I.; Burbach, B.; de la Rosa, A.; Bruera, E.(72)</b> <b>2012</b>	857	"Patients in the trial were randomly assigned to receive 1000 mL of normal saline (the hydration group) or 100 mL of normal saline (the placebo group) (...)."
<b>Beck, I; Runeson, I. e Blomqvist, K.(71)</b> <b>2009</b>	542	"(...) soft massage refers to light strokes, circular movements and crossing motions over hands or feet. During the massage the carer strived for a conscious and focused presence and to create an undisturbed and pleasant environment (Socialstyrelsen, 1997)."
<b>Martínez, M.; Arantzamendi, M.; Belar, A.; Carrasco, J.M.; Carvajal, A.; Rullán, M. e Carlos Centeno, C. (54)</b> <b>2017</b>	493	"DT is a brief, individualized psychotherapy and aims to relieve psycho-emotional and existential distress and to improve the experiences of patients whose lives are threatened by illness. (...) begins giving to the patient nine standard questions which are options for the patients' consideration and reflection about what they want to say. The questions will guide a conversation with a DT-trained healthcare professional. Patients are given the questions in advance in order to familiarize themselves with the possibilities DT provides in terms of broaching areas they may wish to discuss. The session is recorded, transcribed and edited, after which a legacy document is produced and delivered to the patient. DT stands out for its simplicity and for its ability to enhance the meaning, direction and dignity of life for patients and their families. <sup>3</sup> "
<b>Fonseca, B.J.T. Portugal (69)</b> <b>2012</b>	101-2	"Os enfermeiros que trabalham em internamento dão uma maior importância a "estabelecer a confiança" e às questões relacionadas com os limites de privacidade ("manter a dignidade e a privacidade", "proporcionar privacidade", e "proteger os direitos do cliente") (...) Compreensivelmente, os enfermeiros que trabalham no âmbito da comunidade (...) atribuindo maior importância às intervenções relacionados com o apoio aos prestadores de cuidados e "assegurar a continuidade de cuidados", algo determinante para que a família possa desempenhar o seu papel de forma capaz. (...) realçando também a importância de "ensinar sobre a gestão da dor"(...); "Os enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos atribuem maior importância a intervenções como "colaborar com o médico", "comunicar o estado ao familiar,"envolver no processo de tomada de decisão",ou "proporcionar orientação antecipatória à família".

## APÊNDICE VI: Resposta às Questão 3

**Questão 3:** Quais são as pessoas-que beneficiam das intervenções promotoras da dignidade [estado cognitivo, condições clínicas]?

Artigo	Página	Público-Alvo
Hall, S.; Edmonds, P.; Harding, R.; Chochinov M.H. e Higginson I.J.(95) 2009	7	“Dignity Therapy (...) aims to help both patients and their families. The proposed detailed exploratory research will show if it is feasible to offer Dignity Therapy to patients with advanced cancer (...)”
Garcia, M.E.Q.(61) 2012	205	“ (...) o terapeuta ocupacional atende a pacientes e cuidadores, (...)”
Delgado-Guay, M.O.(87) 2018	1233	“(...) for our patients and their families and caregivers as well as for ourselves (...)”
Guo, Q.; Chochinov H.M., McClement, S.; Thompson,G. e Hack, T. (93) 2018	204	“It is one of very few psychosocial interventions targeting patient/family dyads <sup>36</sup> (...)”
Ho, A.H.Y.; Dai, A.A.N; Lam, Sh.; Wong, S.W.P.; Tsui, A. L. M.; Tang, J.C.S. e Lou, V.W.Q.(73) 2015	583	“ (...) EoL residents were asked of any last wishes (...) regular family meetings with the EoL care team were held (...), grief and bereavement support was provided to families upon residents’ death.”
Ho, A.H.Y.; Luk, J.K.H; Chan, F.H.W.; Chun Ng, W.; Kwok, C.K.K; Yuen, J. H.L.; Tam, M.Y.J.; Kan, W.W.S.; Chan, C.L. W.(60) 2015	6	“(...) novel EoL-ICP program in Hong Kong which effectively manages care transitions between NH and public hospitals to promote dignity and quality of life among older residents facing terminal illness.”
Ho, A.H.Y.; Leung P.P.Y.; Tse, D.M.W.; Pang, S.M.C.; Chochinov, H.M.; Neimeyer, R. A. e Chan, C.L.W.(79) 2013	967	“(...) to facilitate meaningful dialogue between patients and their families who are not strong in the articulation of emotions and intimacy to express love, gratitude and forgiveness.”
McClement, S.E.; Chochinov, H.M.; Hack T.F.; Kristjanson, L.J. e Harlos, M.(49) 2004	174	“(...) to enhancing and conserving the dignity of terminally ill patients”
Gysels, M.; Reilly, C. C.; Jolley, C. J.; Pannell, C.; Spoorendonk, F.; Moxham, J.; Bausewein, C.; Higginson, I.J.(63) 2016	516	“(patients) They were included when they had breathlessness on exertion or at rest due to advanced disease”
Aoun, S.; O’Connor, M.; Skett, K.; Deas, K. e Smith, J.(85) 2012	601	“‘Home alone’ participants were recruited from patients receiving palliative care services.”
Julião, M.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. e Barbosa, A.(81) 2017	633	“(...) DT for demoralization and DfD (desire for death) in terminally ill patients.”
Chochinov, H.M.; McClement, S.; Hack, T.; Thompson, G.; Dufault, B.e Harlos, M.(76) 2015	978	“Whether patients responded to the PDQ or family members did so on their behalf, (...)”

<b>Vosit-Steller, J.; White, P.; Barron, A.B.; Gerzevitz, D. e Morse, A.(68)</b> <b>2010</b>	463	“(…) involve both patients and families in assessment and evaluation (…)”
<b>Connolly, M.; Charnley, K.; Collins, R.; Barry, C.; McIlfrack, S.; Larkin, P.; Brenner, M. e Johnston, B.(96)</b> <b>2018</b>	474-5	“(…) care intervention for individuals with a life-limiting condition living in their own home.”; “(…) to identify and provide appropriate care (…) to individuals with palliative care needs, as well as their families. (…)
<b>Johnston, B.; Östlund, U. e Brown, H.(78)</b> <b>2012</b>	488	“it (DCP) can potentially be used with any patient nearing the end of life, including the frail elderly”
<b>Brown, H; Johnston, B. e Åstlund, U.(64)</b> <b>2011</b>	242	“(…) for nurses to facilitate opportunities for patients to repair family conflicts”
<b>Periyakoil, V.S.; Stevens, M. e Kraemer, H.(75)</b> <b>2013</b>	442	“(…) to be supportive, provide education to the patient and family, (…)”.
<b>Coenen, A.; Doorenbos, A. Z. e Wilson, S.A.(67)</b> <b>2007</b>	1151	“(…) to promote dignity for dying patients and their family members”
<b>Hall, S.; Davies, J.M.; Gao, W. e Higginson, I.J.(59)</b> <b>2014</b>	30	“(…) providing support to dying residents and their families.”
<b>Johnston, B.; Pringle, J.; M. Gaffney; Narayanasamy, M.; McGuire, M. e Buchanan, M.(77)</b> <b>2015</b>	3	“Patients were asked the PDQ (…)”
<b>Cohen, M.; Torres-Vigil, I.; Burbach, B.; de la Rosa, A.; Bruera, E.(72)</b> <b>2012</b>	857	“Patients with advanced cancer and decreased oral intake and evidence of mild or moderate dehydration”
<b>Martínez, M.; Arantzamendi, M.; Belar, A.; Carrasco, J.M.; Carvajal, A.; Rullán, M. e Carlos Centeno, C. (54)</b> <b>2017</b>	493 508	“(…) studies in which DT has been used for patients with life-threatening diseases”; “There are studies that show DT’s adaptability among populations other than cancer, including the elderly population, <sup>20,25</sup> cognitively impaired patients, <sup>18</sup> patients with ALS <sup>26,27,31</sup> and patients with early-state dementia. <sup>32</sup> ”; “(…)DT was adapted to use family members as proxy informants”.
<b>Fonseca, B.J.T.(69)</b> <b>Portugal</b> <b>2012</b>	90	“(…) intervenções consideradas pelos enfermeiros mais importantes na promoção do morrer com dignidade quando cuidam de doentes em fase terminal de vida”

## APÊNDICE VII: Resposta à Questão 4

**Questão 4:** Quais são os membros da equipa de cuidados envolvidos na implementação das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?

Artigo	Página	Quem implementa
Hall, S.; Edmonds, P.; Harding, R.; Chochinov M.H. e Higginson I.J.(95) 2009	7-8	“(…) (DT) could be offered routinely by trained health care professionals and chaplains.”
Noreen, N.(91) 2013	136	“Healthcare providers are in a unique position to improve an individual’s quality of life through (…) Nurses can contribute to advanced care planning for their patients (…)”
Gilbert, C.R. e Smith C. M.(65) 2009	68	“Physicians can assist the patient in decision-making and preparation for end-of-life considerations.”
Garcia, M.E.Q.(61) 2012	205	“ (…) o terapeuta ocupacional atende a pacientes e cuidadores, (…)”
Van Gennip, I.E.; Pasman, H.R.W.; Kaspers, P. J.; Oosterveld-Vlug, M. G.; Willems, D. L.; Deeg, D.J. H.; Onwuteaka-Philipsen, B. D.(70) 2013	623	“(…) health-care professionals should provide clear and honest information (…)”
Delgado-Guay, M.O.(87) 2018	1233	“(…) a service provided by each member of the team.”
Guo, Q.; Chochinov H.M., McClement, S.; Thompson,G. e Hack, T. (93) 2018	204	“(…) is meant to be self- administered by patients and families.”
Ho, A.H.Y.; Dai, A.A.N; Lam, Sh.; Wong, S.W.P.; Tsui, A. L. M.; Tang, J.C.S. e Lou, V.W.Q.(73) 2015	581	“A designated interdisciplinary EoL care team consisting of three core members with expertise in social work, nursing and medicine was formed to facilitate program implementation across all three nursing homes (…)”
Ho, A.H.Y.; Luk, J.K.H; Chan, F.H.W.; Chun Ng, W.; Kwok, C.K.K; Yuen, J. H.L.; Tam, M.Y.J.; Kan, W.W.S.; Chan, C.L. W.(60) 2015	6	“(…) interdisciplinary teamwork is fundamental for achieving optimal care (…)”
Ho, A.H.Y.; Leung P.P.Y.; Tse, D.M.W.; Pang, S.M.C.; Chochinov, H.M.; Neimeyer, R. A. e Chan, C.L.W. . (79) 2013	967	“(…) family must become the driving force of LR interventions in the Chinese context.”
Chochinov, H.M. (22) 2002	2253	“Dignity-conserving care offers an approach that clinicians can use (…)”
McClement, S.E.; Chochinov, H.M.; Hack T.F.; Kristjanson, L.J. e Harlos, M.(49) 2004	174	“(…) healthcare providers committed to enhancing and conserving the dignity of terminally ill patients”
Aoun, S.; O’Connor, M.; Skett, K.; Deas, K. e Smith, J.(85) 2012	600 605	“(…) a nurse responded by phoning the patient and assessing their need”; “(…) the care aides worked with participants (…)”
Julião, M.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. e Barbosa, A.(81)	630	“Patients enrolled in DT were guided by a trained therapist (…)”

<b>2017</b>			
<b>Chochinov, H.M.; McClement, S.; Hack, T.; Thompson, G.; Dufault, B.e Harlos, M.(76)</b>	675		“All staff offering direct clinical care on participating palliative care units, that is, physicians, nurses, students, social workers, health care chaplains, and health care aides (...);”
<b>2015</b>			
<b>Vosit-Steller,J.; White, P.; Barron, A.B.; Gerzevitz, D. e Morse, A.(68)</b>	462		“(...) interventions used by the Romanian nurses to promote dignity emerged (...)”
<b>2010</b>			
<b>Connolly, M.; Charnley, K.; Collins, R.; Barry, C.; McIlfratrick, S.; Larkin, P.; Brenner, M. e Johnston, B.(96)</b>	475		“(...) enables community nurses to identify and provide appropriate care (...)”
<b>2018</b>			
<b>Johnston, B.; Östlund, U. e Brown,H.(78)</b>	484		“(...) to be dealt with by the nurse, (...)”
<b>2012</b>			
<b>Leung, D.(32)</b>	174		“(...) caregivers recalled and reenacted memories (...)”
<b>2007</b>			
<b>Brown, H; Johnston, B. e Åstlund, U.(64)</b>	242		“(...) nurses could act as facilitators by referring to clergy”;
<b>2011</b>			
<b>Chochinov, H.M. e Cann, B.J.(66)</b>	S-109		“(...) each member of the hospice team should be able to recognize spiritual work (...)”
<b>2005</b>			
<b>Periyakoil, V.S.; Stevens, M. e Kraemer, H.(75)</b>	442-4		“The clinician’s role was to be supportive, provide education (...); “(...) patients and families need to take an active role and prepare in advance for preserving and promoting patient dignity at the EOL.”
<b>2013</b>			
<b>Volker, L.D.; Kahn, D. e Penticuff, J.H.(83)</b>	945		“(...) strategies that oncology advanced practice nurses (APNs) use (...).”
<b>2004</b>			
<b>Hall, S.;Davies, J.M.; Gao, W. e Higginson, I.J.(59)</b>	1126		“PDI is a useful tool (...) to assist care providers (e.g. physicians, nurses, social workers, pastoral care providers) (...)”
<b>2014</b>			
<b>Johnston, B.; Pringle, J.; M. Gaffney; Narayanasamy, M.; McGuire, M. e Buchanan, M.(77)</b>	3		“Patients were asked the PDQ (...) by a HCP”
<b>2015</b>			
<b>Arthur, J.; Hui, D.; Reddy, S. e Bruera, E.(97)</b>	469		“The interdisciplinary team was able to support her (...)”
<b>2012</b>			
<b>Beck, I; Runeson, I. e Blomqvist, K.(71)</b>	542		“The soft massage was provided by three assistant nurses (...)”
<b>2009</b>			
<b>Martínez, M.; Arantzamendi, M.; Belar, A.; Carrasco, J.M.; Carvajal, A.; Rullán, M. e Carlos Centeno, C. (54)</b>	493		“The questions will guide a conversation with a DT-trained healthcare professional.”
<b>2017</b>			
<b>Fonseca, B.J.T. Portugal (69)</b>	90		“ (...) relativa às intervenções de enfermagem que promovem o morrer com dignidade (...)”
<b>2012</b>			

## APÊNDICE VIII: Resposta às Questão 5

**Questão 5:** Quais são as condições necessárias e condicionantes à implementação das intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas?

Artigo	Página	Condições e condicionantes
Guo, Q.; Chochinov H.M., McClement, S.; Thompson, G. e Hack, T. (93) 2018	202	“Although Dignity Talk is designed to be self-administered, HCPs suggested that participants will need to be well prepared prior to implementation (...); “(...) guidelines were revised to include contact information for supportive counseling following Dignity Talk, should participants feel the need to pursue this.”; “(...) a caution that some questions might be emotionally evocative.”
Ho, A.H.Y.; Dai, A.A.N; Lam, Sh.; Wong, S.W.P.; Tsui, A. L. M.; Tang, J.C.S. e Lou, V.W.Q.(73) 2015	581	“(...) on top of training and education, an interagency care coordination protocol was established with two partnering hospitals (...) formed the community EoL care pathway between the nursing homes and the partnering hospitals”
Aoun, S.; O'Connor, M.; Skett, K.; Deas, K. e Smith, J.(85) 2012	563	“(...) it was perceived as being provided too early for his physical needs. Another participant also reflected that it may have been more successful if there had been a ‘better match’ between him and his care aide”
Julião, M.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. e Barbosa, A.c(81) 2017	630	“All DT sessions were conducted by the principal investigator (M.J.), who attended an international DT workshop held in Canada hosted by the developers of DT”
Johnston, B.; Östlund, U. e Brown, H.(78) 2012	483	“It (DCP) requires the nurse to have excellent communication skills.”
Beck, I; Runeson, I. e Blomqvist, K.(71) 2009	545	“Soft massage provided by nurses with an interest and training (...)”
Noreen, N.(91) 2013	135	“we as healthcare providers feel helpless in these circumstances and will make attempts to convince the individual of the benefits of medical intervention. Our acceptance of a place for “hope” can make it difficult to hear the individual’s voice (...)”
Gilbert, C.R. e Smith C. M.(65) 2009	68	“(...) revealed the misperception that palliative care is available only for patients with malignancies. <sup>61</sup> Hospice services are currently available to patients regardless of diagnosis, yet they appear to be underused for patients dying with advanced stages of nonmalignant lung diseases.”
Ho, A.H.Y.; Leung P.P.Y.; Tse, D.M.W.; Pang, S.M.C.; Chochinov, H.M.; Neimeyer, R. A. e Chan, C.L.W.(79) 2013	967	“(...) the real causes for infrequent practice of ACP are the lack of training, patience and time, as well as the sense of insecurity among health care workers in raising death and dying issues with their patients. (...) In terms of LR interventions, (...) these interventions are heavily based on a Western individualistic paradigm with limited practicality in Asian cultures (Ho & Chan, 2011).”
Johnston, B.; Östlund, U. e Brown, H. (78)	486	“DCP was not feasible for every patient in their end-of-life period. A few of the nurses stated that not every patient would be able to discuss the issues

2012 487 raised in the DCP.”; “ (...) some of the nurses thought that the number of  
 488 questions (26) in the PDI could present a barrier (...)”; “(...) its use depends  
 on the individual patient and the nurse–patient relationship.”

**Martínez, M.; Arantzamendi, M.; Belar, A.; Carrasco, J.M.; Carvajal, A.; Rullán, M. e Carlos Centeno, C. (54)**  
 2017 504-5 “(...) some showed a bit of concern with the content of their legacy  
 document and the recipients’ possible reactions to it.<sup>23</sup>”; “(...) therapists  
 must be skilled in helping patients navigate through DT, hence mitigating  
 possible negative consequences of generativity documents on  
 recipients(...)”; “Professionals believe that many patients are not suited for  
 DT because their health deteriorates so rapidly and because of frailty or  
 506 cognitive impairment.”; “Professionals also pondered the lack of clarity on  
 what kind of patient could most benefit from therapy”; “(...)there is  
 reference to the absence of a specific instrument to measure the  
 effectiveness of DT in the literature.<sup>36</sup>”; “The disease’s progression may  
 also influence the perception of the therapy’s effectiveness. As patients  
 deteriorate, (...) their perception of DT’s effectiveness may not endure.<sup>13</sup>”;  
 “(...) some have noted cultural influences that may require an adaptation  
 507 on the way that the therapy (DT) is offered.<sup>1,8,28,34</sup>”, “It is also advisable to  
 study ways of measuring DT’s effectiveness since the available instruments  
 do not seem to effectively capture the intervention’s outcomes (...)”

## APÊNDICE X: Resposta à Questão 6

**Questão 6:** Como são avaliadas as intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas [instrumentos, resultados]?

Artigo	Página	Avaliação
<b>Guo, Q.; Chochinov H.M., McClement, S.; Thompson, G. e Hack, T.(93) 2018</b>	195 197-8	“Most Dignity Talk questions were endorsed by the majority of patients and families (...) was revised to be convenient and flexible to use, broadly accessible, clearly stated, and sensitively worded.” “The Dignity Talk guidelines and questions were evaluated using both quantitative and qualitative data. (...)”; “Descriptive statistics were used to describe demographic data. Feedback obtained from patients and family members regarding clarity, sensitivity, relevance, and importance of Dignity Talk questions were analyzed quantitatively (endorsement rate). Chi-square analysis was employed to compare the overall endorsement rate by patients and family members. Qualitative data were analyzed line-by-line using the constant comparative techniques to identify recurrent themes. (...) Quantitative and qualitative results were finally merged and interpreted, based on which the Dignity Talk question framework was revised.”
<b>Ho, A.H.Y.; Dai, A.A.N; Lam, Sh.; Wong, S.W.P.; Tsui, A. L. M.; Tang, J.C.S. e Lou, V.W.Q.(73) 2015</b>	584 588	“Quantitative data regarding their well-being and QoL were collected during screening and before program enrollment (baseline), as well as 6 months after program enrollment (post-test). (...) assessment included (...) the McGill QoL (MQoL) questionnaire, (...) adopted to assess physical, psychological, existential, and support. (...) the Nursing Facilities QoL (NF-QoL) (...) that cover 11 dimensions of nursing home life, including: comfort, functional competence, privacy, autonomy, dignity, security, individuality, relationships, use of time, enjoyment of food, and spiritual well-being.”; “(...) our findings have demonstrated the feasibility and utility of the novel Dignity- Conserving EoL Care model”
<b>Ho, A.H.Y.; Luk, J.K.H; Chan, F.H.W.; Chun Ng, W.; Kwok, C.K.K; Yuen, J. H.L.; Tam, M.Y.J.; Kan, W.W.S.; Chan, C.L. W.(60) 2015</b>	3 6	“Framework analysis with both deductive and inductive approaches were adopted to analyze the data for generating important factors and themes that illuminate the successful implementation of EoL-ICP (...) The NVivo software assisted in coding, cross-referencing, storing, and retrieval of data (...) involved several steps of coding and data reduction (...). First, multiple readings and line-by-line coding were carried out (...). Second, axial coding was conducted to develop and refine possible (...). Third, 3 members of the research team individually reviewed and defined the emergent themes (...). Finally, relationships between categories, themes, and subthemes were proposed and mapped with supporting quotes from transcripts (...). To address issues of rigor and trustworthiness, emergent themes were constantly compared and contrasted within and across groups (...). While the final theme categorization and definitions were agreed upon by all members of the research team.”; “This is the first study to critically examine a novel EoL-ICP program in Hong Kong which effectively manages care transitions between NH and public hospitals to promote dignity and quality of life among older residents facing terminal illness.”
<b>McClement, S.; Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.;</b>	1078	“(...) participants were asked to complete an evaluation, consisting of Likert scales, and open-and closed-ended questions that assessed the

<b>Kristjanson, L.J. e Harlos, M.(92)</b> <b>2007</b>	1080-1	perceived impact of Dignity Therapy on patients and families. This inquiry focused primarily on psychosocial and bereavement related issues.”;“(…) Dignity Therapy helped the patient, conferred a heightened sense of purpose and dignity, helped the patient prepare for death, and reduced the patient’s suffering”; “it appears that Dignity Therapy is a feasible, effective (…) can enhance the bereavement course for palliative care families.”;
<b>Gysels, M.; Reilly, C. C.; Jolley, C. J.; Pannell, C.; Spoorendonk, F.; Moxham, J.; Bausewein, C.; Higginson, I.J. (63)</b> <b>2016</b>	523	“The intervention shows that targeting the symptom holistically, by equipping patients with the means for self-care, realized the outcome of dignity”
<b>Julião, M.; Oliveira, F.;Nunes, B.; Carneiro, A. e Barbosa, A.(81)</b> <b>2017</b>	628  633  635	“The main outcomes were DS (demoralization syndrome), DfD (desire for death), and SoD (sense of dignity), as measured according to DS criteria, the Desire for Death Rating Scale, and the Patient Dignity Inventory (PDI), respectively. All scales were assessed at baseline (day 1) and at day 4 of follow-up.”; “DT appeared to significantly decrease DS, DfD, and SoD—that is, patients who received DT were significantly more likely (…) to experience significant reductions in DS and DfD, along with improvement of their SoD. These results indicate that DT is an effective psychotherapeutic intervention for those dimensions of the end-of-life experience.”; “(…) DT appears to be an effective way to bolster dignity by way of decreasing dignity-related distress. DT outperformed SPC in mitigating suffering based on “dependency” (PDI items 1, 2, 10, 18, and 20), “existential suffering” (4, 8, 11, 12, 14, 15, 16, 17, and 24), and “control” (13, 19, and 23)”
<b>Chochinov, H.M.; McClement, S.; Hack, T.; Thompson, G.; Dufault, B.e Harlos, M.(76)</b> <b>2015</b>	976  978  979	“The results of the patient/family participant PDQ feedback questionnaire and the HCP survey were tabulated. Summation of the latter items formed a composite PDQ Responsiveness Score (PRS), offering a global quantitative measure of the PDQ’s effect on HCPs”.; “the vast majority- in excess of 90% - reported that the information obtained was accurate, important for HCPs to know, and something they would recommend to others”; “It (…) offers a brief and effective way to help clinicians place personhood on their radar, thereby enhancing quality humane health care.”
<b>Connolly, M.; Charnley, K.; Collins, R.; Barry, C.; McIlfatrick, S.; Larkin, P.; Brenner, M. e Johnston, B. (96)</b> <b>2018</b>	477  479	“Participants were asked to rate their level of agreement with each statement using a Likert scale (…) A free text section was provided at the end of the questionnaire (…) The pre- and post-DCI palliative care education programme scores were analysed using the Statistical Package for the Social Sciences”; “Results indicate that there was an overall improvement in the understanding of palliative care for both groups. There was also (…) increase in self-evaluated competence to apply the principles of palliative care in clinical practice (…)”.
<b>Johnston, B.; Östlund, U. e Brown,H. (78)</b> <b>2012</b>	484-5  488	“CNs (community nurses) evaluate the effectiveness of the care actions used by reusing the PDI”; “Multiple methods of data collection facilitated a thorough evaluation of the use of the DCP —individual interviews, focus groups, and reflective diaries. (…) “Overall, the nurses thought that the DCP was comprehensive. (…) was therefore acceptable and feasible (…)”

<p>Hall, S.;Davies, J.M.; Gao, W. e Higginson, I.J.(59) 2014</p>	<p>1126</p>	<p>“The PDI is a useful tool for providing insight into aspects of their experience that people feel are important at the end of life,<sup>25</sup> and to assist care providers (e.g. physicians, nurses, social workers, pastoral care providers) working in different settings and patient groups to routinely explore the sources of dignity- related distress and to consider interventions.”</p>
<p>Espíndola, A.V.; Benincá, C.R.S.; Scortegagna, S.A.; Secco, A.C.; Abreu, A.P.M.(82) 2017</p>	<p>733</p>	<p>“Para a realização da intervenção (terapia da dignidade), foram utilizados os seguintes instrumentos Escala Beck de Ansiedade (...), Escala Beck de Depressão (...), Inventário de Dignidade do Paciente (...) Observou-se que, após a realização da intervenção, houve redução nos níveis de depressão (40 para 29 pontos) e melhora no senso de dignidade da paciente (104 para 76 pontos), embora tenha havido aumento nos níveis de ansiedade (46 para 53 pontos) (...) concluindo-se que a Terapia da Dignidade foi eficaz”</p>
<p>Johnston, B.; Pringle, J.; M. Gaffney; Narayanasamy, M.; McGuire, M. e Buchanan, M.(77) 2015</p>	<p>2          10</p>	<p>“...patient outcome measure the Consultation and Relational Empathy (CARE) measure, which highlights aspects relating to levels of empathy. This, along with the Person-centred Climate Questionnaire (PCQ-P), allows a thorough assessment of dignified care since empathy is pertinent to dignity,(...). Thus, including both of these measures allows dignified care to be thoroughly explored.”;“(...) study results suggest that the PDQ has the ability to make improvements to two elements of care as perceived by patients: the person-centred environment and empathetic care. This is supported by the strong positive correlation between higher PCQ-P and CARE scores post PDQ.”</p>
<p>Cohen, M.;Torres-Vigil, I.; Burbach, B.; de la Rosa, A.; Bruera, E. 2012(72)</p>	<p>855    862</p>	<p>“Phenomenological interviews were conducted at two time points (...) (participants) enrolled in a randomized, double-blind, controlled trial (...) Transcripts were analyzed hermeneutically (...) until consensus on the theme labels was reached.”; “The findings suggest that patients and family members perceived that parenteral hydration administered to dehydrated persons with advanced cancer in the home setting during the last weeks of life is ethically appropriate, technically feasible, and very well received.”</p>
<p>Martínez, M.; Arantzamendi, M.; Belar, A.; Carrasco, J.M.; Carvajal, A.; Rullán, M. e Carlos Centeno, C. (54) 2017</p>	<p>507-8</p>	<p>“It is also advisable to study ways of measuring DT’s effectiveness since the available instruments do not seem to effectively capture the intervention’s outcomes, especially given that interviews with patients and families frequently reveal high levels of satisfaction and a sense that the therapy is useful and effective.”; “The available evidence suggests that DT is beneficial. Patients and families evaluate it positively, suggesting that it has a variety of effects and can go beyond traditionally considered variables (e.g. anxiety or depression). The results suggest that patients with the highest distress levels can benefit the most from therapy, but more studies are needed to confirm DT’s outcomes. DT can be adapted to different populations.”</p>



## **ANEXOS**



**ANEXO I: “Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist”**

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a scoping review.	1
<b>ABSTRACT</b>			
Structured summary	2	Provide a structured summary that includes (as applicable): background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results, and conclusions that relate to the review questions and objectives.	V
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review questions/objectives lend themselves to a scoping review approach.	23
Objectives	4	Provide an explicit statement of the questions and objectives being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts, and context) or other relevant key elements used to conceptualize the review questions and/or objectives.	24
<b>METHODS</b>			
Protocol and registration	5	Indicate whether a review protocol exists; state if and where it can be accessed (e.g., a Web address); and if available, provide registration information, including the registration number.	25
Eligibility criteria	6	Specify characteristics of the sources of evidence used as eligibility criteria (e.g., years considered, language, and publication status), and provide a rationale.	25
Information sources*	7	Describe all information sources in the search (e.g., databases with dates of coverage and contact with authors to identify additional sources), as well as the date the most recent search was executed.	25-6
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least 1 database, including any limits used, such that it could be repeated.	Apêndice I
Selection of sources of evidence†	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening and eligibility) included in the scoping review.	25-6
Data charting process‡	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., calibrated forms or forms that have been tested by the team before their use, and whether data charting was done independently or in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	26
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.	25
Critical appraisal of individual sources of evidence§	12	If done, provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).	--
Synthesis of results	13	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.	27



SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
<b>RESULTS</b>			
Selection of sources of evidence	14	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.	29
Characteristics of sources of evidence	15	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.	Apênd. IV -X
Critical appraisal within sources of evidence	16	If done, present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).	---
Results of individual sources of evidence	17	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review questions and objectives.	32-69
Synthesis of results	18	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review questions and objectives.	37, 43, 50, 57, 60, 65
<b>DISCUSSION</b>			
Summary of evidence	19	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), link to the review questions and objectives, and consider the relevance to key groups.	70-9
Limitations	20	Discuss the limitations of the scoping review process.	79
Conclusions	21	Provide a general interpretation of the results with respect to the review questions and objectives, as well as potential implications and/or next steps.	80-2
<b>FUNDING</b>			
Funding	22	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.	Não aplicável

JB1 = Joanna Briggs Institute; PRISMA-ScR = Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews.

\* Where *sources of evidence* (see second footnote) are compiled from, such as bibliographic databases, social media platforms, and Web sites.

† A more inclusive/heterogeneous term used to account for the different types of evidence or data sources (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy documents) that may be eligible in a scoping review as opposed to only studies. This is not to be confused with *information sources* (see first footnote).

‡ The frameworks by Arksey and O'Malley (6) and Levac and colleagues (7) and the JBI guidance (4, 5) refer to the process of data extraction in a scoping review as data charting.

§ The process of systematically examining research evidence to assess its validity, results, and relevance before using it to inform a decision. This term is used for items 12 and 19 instead of "risk of bias" (which is more applicable to systematic reviews of interventions) to include and acknowledge the various sources of evidence that may be used in a scoping review (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy document).



**St. Michael's**  
Inspired Care.  
Inspiring Science.

2

Fonte: Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.* ;169:467–473. doi: 10.7326/M18-0850