



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Neyla Camilla Vilela Ramos Videira

O PAPEL DA TERAPIA DA DIGNIDADE NA
REGULAÇÃO EMOCIONAL DOS DOENTES EM
FIM DE VIDA E NO PROCESSO DE LUTO DOS
SEUS CUIDADORES FAMILIARES: UMA
REVISÃO SISTEMÁTICA

VOLUME 1

Dissertação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e
Paliativos orientada pela Professora Doutora Bárbara Oliveiros e
apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de
Coimbra.

Fevereiro de 2023

Quando pensei que estava aprendendo a viver,
estava aprendendo a morrer.
(Leonardo Da Vinci)

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho não seria possível sem a imprescindível ajuda de pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este se concretizasse.

Agradeço à Doutora Bárbara Oliveiros, minha orientadora, que com paciência e dedicação me instruiu e auxiliou na construção desta tese, mostrando-se sempre solícita e disponível.

Aos professores do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, agradeço por todo conhecimento repassado durante o curso, sendo este valioso para a minha formação acadêmica e profissional.

Aos colegas de mestrado, pela companhia amorosa e pelas valiosas trocas de conhecimento realizadas durante os momentos de aula.

Aos meus pais, Voneide e Itamar, meus irmãos Keilla e Itamar, minhas tias Vandete e Waldecy e meu marido André, por acreditarem em mim e me incentivarem, em qualquer circunstância. Sem o apoio de vocês, nada disso seria possível. Obrigada por acreditarem em mim.

E, finalmente, à minha filha Júlia, a quem eu dedico este trabalho e todos os dias da minha vida. Obrigada por me acompanhar, ainda na barriga, durante as aulas e ser minha motivação diária para alcançar todos os meus objetivos. É tudo para e por você, filha.

ÍNDICE

Índice de quadros	6
Índice de figuras	6
Índice de tabelas	6
Resumo	7
Abstract	8
1. Introdução	9
1.1 Cuidados Paliativos.....	9
1.2 Intervenção Psicológica.....	10
1.3 Luto.....	11
1.4 Terapia da Dignidade.....	13
2. Objetivo	17
3. Metodologia	18
4. Resultados	19
4.1. Resultados individuais dos estudos.....	19
4.2. Avaliação da qualidade dos estudos.....	20
4.2.1. Eficácia da Terapia da Dignidade.....	26
4.2.2. Satisfação com a Terapia da Dignidade.....	29
4.2.3. Limitações identificadas nos estudos.....	30
5. Discussão	32
6. Conclusão	35
Referências	37

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Protocolo de perguntas orientadoras da Terapia da Dignidade (Adaptado de Chochinov et al. (2005) por Julião & Barbosa (2012a)).....	14
--	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Fluxograma de seleção dos estudos.....	19
---	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização dos estudos selecionados.....	25
Tabela 2: Análise do risco de viés.....	26

RESUMO

A Terapia da Dignidade pode ser entendida como uma terapêutica aplicada ao doente terminal capaz de proporcionar bem-estar e resgatar o seu sentido de propósito. No entanto, pouco se sabe sobre o impacto desta abordagem terapêutica nos familiares, no sentido de auxiliá-los na regulação emocional da vivência do adoecimento do ente querido e iminência da sua morte, bem como na elaboração do luto. Dessa maneira, foi desenvolvida uma revisão sistemática da literatura, com o objetivo de perceber o impacto da Terapia da Dignidade nos familiares cuidadores e se há repercussões na elaboração do luto. Para tal, realizou-se uma revisão sistemática da literatura nas bases de dados Pubmed, Cochrane Library, TRIP database e Medline, utilizando as palavras Terapia da Dignidade, Cuidados Paliativos, luto e cuidadores familiares. Dos 293 artigos recuperados, sendo 197 na PubMed/Medline, 48 na Cochrane Library e 48 na Trip Database, cinco foram considerados para a presente revisão. De modo geral, os cinco estudos demonstram não haver prejuízo quanto à aplicação da Terapia da Dignidade, podendo esta ser benéfica conforme apontam os resultados e conclusões de quatro dos cinco estudos analisados, observando-se apenas um estudo com resultados inconclusivos. Na maioria dos estudos apresentados, os participantes apontaram a Terapia da Dignidade como um fator que os auxiliou no processo de enfrentamento ao luto.

Palavras-chave: Terapia da Dignidade, Cuidados Paliativos, luto, cuidadores familiares

ABSTRACT

Dignity Therapy is a therapy for patients with terminally ill capable of providing well-being and restoring their sense of purpose. However, there are few studies about the impact of this therapeutic on family members, in order to help them in the emotional regulation of the experience of the patient's illness and imminent death, as well as in the preparation of grief process. Thus, it is intended to develop a systematic review of the literature, in order to understand the impact of this therapy on family caregivers and its influence on grief process. A systematic review of the literature was carried out in the PubMed, Cochrane Library, TRIP Database and Medline Database, using the words Dignity Therapy, Palliative Care, mourning and family caregivers. Of the 293 articles retrieved, 197 from PubMed/Medline, 48 from Cochrane Library and 48 from TRIP Database, five of them were considered for this review. In general, the five studies demonstrate that there is no prejudice regarding the application of Dignity Therapy, which can be beneficial, as shown by the results and conclusions of four of the five analyzed studies, observing only one study with inconclusive results. In most of the studies presented, participants pointed to Dignity Therapy as a factor that helped them in the process of coping with grief.

Key words: Dignity Therapy, Palliative Care, grief, family caregivers.

1. INTRODUÇÃO

1.1- Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos surgem como uma forma de humanizar o processo de morte, sendo compreendido como um conjunto de ações que se voltem para o alívio da dor, a redução dos sintomas e a promoção de qualidade de vida, não estimulando práticas invasivas que já não ofereçam possibilidades de remissão da doença em curso, além de disponibilizar suporte emocional para doente e família vivenciarem essa situação de adoecimento e iminência de morte de forma mais adaptativa [1].

São, portanto, um conjunto de cuidados totais realizados por equipe multidisciplinar, dirigidos ao doente fora de possibilidade de cura, que prioriza o controle de sintomas físicos, emocionais e espirituais e que engloba o doente, sua família e a comunidade, tendo como objetivo principal promover qualidade de vida na fase de adoecimento e até a morte. Tem como princípios estruturantes a morte enquanto consequência natural do processo de desenvolvimento, que não deve ser atrasada nem antecipada, e consolida-se por meio de saberes interdisciplinares com vasto conhecimento do campo. Procura promover ao doente uma vida tão ativa e satisfatória quanto possível, com possíveis consequências positivas sobre o curso da doença e oferece ainda um sistema de suporte emocional para a família vivenciar o processo de adoecimento, morte e luto. Tais ações têm como foco de intervenção o doente e não a doença, desenvolvendo estratégias que o ajudem a usufruir melhor sua vida e, por meio de aliança formulada entre o doente, a sua família e a equipa de saúde, possibilita o estabelecimento de relações positivas consigo, com os outros e com a espiritualidade [2].

Os cuidados paliativos constituem um importante campo da saúde que se encontra atualmente em expansão. Tal pode ser confirmado através de indicadores que apontam para o aumento exponencial de casos de doença fora de possibilidade de cura, as quais necessitarão de amparo paliativo, o que exige respostas acessíveis e adequadas de saúde aos que delas necessitem, assegurando-lhes uma melhor qualidade de vida frente ao processo da doença [3].

Em Portugal, os cuidados paliativos estão a ser implementados em algumas unidades hospitalares desde os anos 90, como consequência do movimento *Hospice*. Este movimento teve origem no Reino Unido, com o objetivo de expandir os cuidados para além da cura da doença, reduzir os sintomas desconfortáveis e promover maior alívio e

autonomia aos doentes [4]. De acordo com Marques [5], a origem deste movimento esteve na criação do *St Christopher's Hospice*, em 1967, que constitui o marco de criação dos cuidados paliativos. Atualmente, os cuidados paliativos fazem parte do Sistema Nacional de Saúde, sendo oferecidos nas modalidades de cuidados básicos, especializados e de alta complexidade. Possuem uma equipa multidisciplinar capacitada, cujos conhecimentos e aptidões se interligam no sentido de auxiliar o doente a adaptar-se da melhor forma possível às mudanças de vida relacionadas com a doença, e disponibilizam o atendimento dentro das unidades de saúde ou no domicílio, além de disporem de uma adequada rede de recursos.

Em cuidados paliativos é primordial o envolvimento da família, uma vez que esta constitui uma estrutura de suporte ao doente e sofre igualmente o impacto do diagnóstico de uma doença incurável. Como consequência, pode vivenciar diferentes reações que vão desde a negação até a necessidade de suporte para reorganização da própria vida. Segundo Vieira [6], as respostas emocionais após um diagnóstico de impossibilidade de cura envolvem sentimentos como incerteza, ansiedade, aflição e falta de esperança. Alguns autores apontam a necessidade de os cuidados paliativos serem direcionados aos doentes e suas famílias não somente nos momentos finais da vida, mas durante todo o curso do adoecimento [7].

1.2 – Intervenção psicológica

A atuação do psicólogo frente à finitude da vida é essencial durante as diversas fases do adoecimento, com o propósito de amenizar o sofrimento e a angústia daí provenientes, contribuindo para o ajustamento psicológico diante das circunstâncias [8]. O apoio psicológico mostra-se de grande relevância, uma vez que a morte está cercada de ideais persecutórios e aterrorizantes e, devido ao grande sofrimento que acarreta, os sujeitos tendem a não se confrontar com a sua inevitabilidade. Boulay [9], aponta a necessidade de cuidados dirigidos ao doente e aos seus familiares, realizado por meio de uma equipa multidisciplinar, e de oferecer assistência à família no período de luto.

O psicólogo pode contribuir com o doente e a família para a assimilação acerca da doença, trabalhando o sofrimento que acompanha esta condição, além de trabalhar a preparação para a morte. Dessa forma, as intervenções precisam ter como base uma relação empática, que valorize os sentimentos e desejos dos envolvidos, promovendo um fortalecimento nos vínculos existentes entre eles (Vieira, 2010). Além disso, nas intervenções dirigidas à família, devem ser preconizados o apoio e compreensão de seus

sentimentos, promovendo a criação de um novo significado para as suas vivências emocionais [10].

As ações precisam ser permeadas por uma comunicação clara e empática, que possibilita a construção de uma relação de ajuda, em que doente e família possam exprimir os seus medos, angústias, emoções e anseios. Esta relação é facilitada por uma postura sincera e aberta do profissional para com os envolvidos [7].

1.3 - Luto

Quando ocorre uma perda no seio familiar, não se lida apenas com a perda daquele membro, mas com a desconstrução da família como era vista anteriormente. Segundo investigações realizadas [11], há maior probabilidade de complicações no luto em familiares de pessoas que enfrentaram grave patologia e internamento, o qual se manifesta em cerca de 10% dos casos, reduzindo significativamente a qualidade de vida dos enlutados. As complicações do luto podem resultar em problemas de saúde física ou mental, ou agravar tais problemas, se já preexistentes, tais como problemas cardíacos, cancro, transtornos alimentares, distúrbios do sono e ideação suicida. Diante deste cenário, pode-se perceber a relevância de se dispor de um serviço de suporte aos familiares e cuidadores em processo de luto em todas as unidades de saúde em cuidados paliativos, sendo oferecido um atendimento condizente com as necessidades particulares de cada caso.

O luto pode ser compreendido como um conjunto de sentimentos, vivenciado em etapas não necessariamente ordenadas, decorrentes de uma perda significativa, seja ela real ou percebida. É uma resposta saudável e adaptativa, que idealmente substitui a dor pelo sentimento de saudade e de reorganização da vida, por meio da criação de novos significados para a experiência da perda. No entanto, em alguns casos o luto desenvolve-se de maneira crónica, disfuncional, com comportamentos autodestrutivos e que impedem o sujeito de alcançar o equilíbrio emocional. O que vai determinar o tipo de luto é a maneira por meio da qual o sujeito encara a perda, através de fatores de proteção e de risco. Mortes inesperadas podem favorecer o desenvolvimento de reações desadaptativas frente à perda, combinadas com complicações do processo de luto. Estudos apontam para a influência da relação preexistente com o falecido, uma vez que relações ambivalentes ou que envolviam alto grau de dependência também evidenciam dificuldades na elaboração da perda, além de fatores de risco para o desenvolvimento do luto patológico, tais como baixa autoestima, história pregressa de transtornos mentais e ausência de

suporte social [12]. Por esse motivo, a intervenção na família pode ajudar a detetar e prevenir complicações nesse processo [13].

Para Kübler-Ross [14], o luto consiste em uma série de fases subsequentes que passam por negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. A intervenção psicológica foca em trabalhar a psicoeducação, a resolução de pendências afetivas e a readaptação à vida. Em um primeiro momento, é crucial atuar no sentido de auxiliar o sujeito na aceitação da morte, reservando a este a oportunidade de vivenciar sua dor, elaborando seu sofrimento. Após esse momento, há uma busca por atribuir novos significados à perda, reformulando seus objetivos de vida e a reorganizando em sua plenitude.

A intervenção psicológica em um luto complicado necessita de intervenções baseadas em uma boa relação terapêutica previamente estabelecida e que se destinem a identificar qual fase do processo de luto não foi idealmente completada, permitindo ao sujeito entrar em contato com memórias relativas à pessoa falecida, acolhendo os sentimentos daí provenientes, no intuito de ajuda-lo a reconhecer o carácter definitivo da perda e prosseguir na finalização do processo de luto, atingindo sua resolução [13].

Alguns estudos apontam como desejáveis e com resultados positivos as intervenções dirigidas a pessoas que preencham os critérios para o transtorno do sofrimento patológico. Entretanto, ressaltam que intervenções que não observem a real necessidade dos sujeitos se apresentam como ineficazes e até mesmo prejudiciais. Ressaltam ainda que todas as pessoas que vivenciam um processo de luto deveriam ter acesso a informações acerca do luto, bem como das alternativas de suporte disponíveis. Isso se justifica pelo facto de que, uma vez que as pessoas que enfrentam complicações no luto tem risco aumentado para desenvolver doenças físicas e mentais graves e crónicas, fornecer apoio psicológico para aqueles que dele necessitem e que apresentam riscos elevados para o desenvolvimento do luto patológico pode prevenir o desenvolvimento de futuras patologias e reduzir significativamente a procura por serviços de saúde [15].

1.4 - Terapia da Dignidade

Segundo Chochinov [16], um dos maiores desafios em cuidados em final de vida é a manutenção do sentido de dignidade do doente, já que a condição de doença traz consigo a deterioração física, perda da autonomia, quadros como depressão e ansiedade e redução da qualidade de vida. O sofrimento emocional é apontado como uma questão que afeta o doente em maior proporção do que os sintomas físicos, como a dor. Dessa

maneira, muito mais que o alívio de incômodos físicos, proporcionar qualidade de vida e bem-estar psicológico se constitui como um dos principais objetivos em Cuidados Paliativos.

Partindo desse pressuposto foi criada a Terapia da Dignidade, que consiste numa intervenção psicoterapêutica breve e individualizada, cujo objetivo é diminuir o sofrimento, melhorar a qualidade de vida e resgatar o sentido de propósito e dignidade do sujeito. Para tal, é oferecida ao doente a oportunidade de relatar aspectos que julgue relevantes em sua trajetória de vida, ou que gostaria que fossem lembrados após sua morte. Esses registros das sessões são gravados em áudio e servirão de base para a construção de um documento denominado legado, o qual deverá ser entregue a quem o doente determinar, antes ou após sua morte [16]. Segundo Julião [17], cada doente terá, na medida em que a sua condição de saúde física e psicológica lhe permitir, a capacidade de construção do seu legado ideal. Chochinov [18] defende que esta terapia deve ser oferecida a todos aqueles que, ao enfrentar uma doença progressiva e incurável, apresentem algum grau de sofrimento ou ainda que desejem ampliar o sentido de propósito e bem-estar no tempo de vida que lhes resta.

O cuidar é experienciado no aqui e agora, através de uma abertura de total aceitação e abertura por parte do terapeuta, acrescido de componentes como respeito, bondade e consideração pela condição de fragilidade em que o sujeito se encontra [17]. Através do interesse genuíno e respeitoso pela história do outro que lhe é apresentada, o terapeuta favorece ao doente o sentimento de valorização de sua história de vida, o que reforça o sentido de dignidade.

A realização da Terapia da Dignidade segue três momentos principais: preparação da terapia, elaboração da terapia e construção do legado. No primeiro momento, ocorre a seleção dos participantes, apresentação dos objetivos e funcionamento da Terapia da Dignidade ao doente e aos seus familiares, esclarecimento de dúvidas e apresentação do protocolo de perguntas. A psicoterapia é dirigida por um conjunto de perguntas orientadoras, que permitem ao doente abordar períodos de maior propósito de suas vidas, e que servirão de base para condução da terapia e posterior construção do legado.

Quadro 1 - Protocolo de perguntas orientadoras da Terapia da Dignidade (Adaptado de Chochinov et al. (2005) por Julião; Barbosa (2012a))

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

Na seleção dos participantes, há que considerar alguns critérios de inclusão, tais como: ser portador de doença progressiva e fora de possibilidade de cura, desejo e motivação do doente para participar na terapia e o doente e o terapeuta falarem o mesmo idioma. Também existem critérios de exclusão, que são: prognóstico de sobrevida inferior a duas semanas, redução da capacidade cognitiva e doentes portadores de transtorno depressivo que seja marcadamente incapacitante, uma vez que a presença de sentimentos de menos valia, desprezo e autocomiseração podem deturpar a visão de mundo do doente, impedindo-lhe de aceder aos momentos felizes e de propósito que viveu, alterando assim o conteúdo do legado a ser deixado para os seus entes queridos [18].

A segunda fase é caracterizada pela elaboração da terapia, sendo este um momento que exige do terapeuta uma postura ativa e empática, que auxilie o doente a abordar aspetos relevantes da sua trajetória de vida. Assim, a atuação do profissional deve

obedecer a alguns critérios, tais como: uma escuta ativa, presente no aqui e agora com o doente, apresentando uma postura de aceitação e conservação da dignidade daquele a quem escuta; o conteúdo que é trazido pelo doente deve também ser acolhido e estimulado pelo terapeuta, desde que este não se apresente demasiado negativo e doloroso para aqueles que vão receber o documento legado, uma vez que, se o doente desejar trazer à tona assuntos nefastos e com potencial danoso para aqueles a quem se destina, deve ter seu curso interrompido, pois o terapeuta também deve garantir o bem estar daqueles que receberão o produto final da terapia; por fim, o discurso e as ideias do doente devem ser orientados e organizados pelo terapeuta de maneira coerente e linear, assegurando assim a fluidez do conteúdo que constará no legado.

A terceira fase trata da construção do documento legado, produto final da Terapia da Dignidade. A elaboração do documento segue também alguns passos: transcrição *verbatim*, em que ocorre a transcrição completa e fidedigna do que consta na gravação em áudio; a edição é o passo que se segue, onde ocorre a organização dos fatos e ordenação dos mesmos em uma sequência lógica que componha o documento final; e a aprovação, momento em que o terapeuta apresenta o legado ao doente para a sua aprovação final [19].

Melo [20] aponta que as intervenções do psicólogo devem ter por pressuposto o acolhimento da situação de finitude pela qual passa o sujeito, objetivando facilitar seu processo de enfrentamento. Para tal, deve procurar favorecer o fortalecimento do diálogo entre o doente e a sua família, promover aceitação da vida que foi vivida, reforçar vínculos e facilitar despedidas.

Estudos apontam efeitos benéficos da utilização da Terapia da Dignidade tanto em termos de melhoria de bem-estar pessoal, como em termos de preparação da família para vivenciar a perda do seu ente querido. Os resultados das intervenções indicam aumento do sentido de propósito de vida, no senso de dignidade e na vontade de viver, além de redução do sofrimento, apontando benefícios reais não só para o doente, mas também para suas famílias [16]. Em Cuidados Paliativos, doente e família são compreendidos como uma unidade de cuidados. Então, sentir que a intervenção pode proporcionar benefícios para os familiares faz com que os sujeitos experimentem diminuição do sofrimento e aumento do sentido de vida, uma vez que sentem estar salvaguardando o bem-estar daqueles que são importantes para si e de quem se despedirão em breve.

Os resultados das intervenções demonstram que doentes com maior sentido de dignidade tendem a apresentar índice reduzido de depressão, ansiedade ou desejo de morrer [18] e a dignidade está diretamente relacionada à forma como o doente se percebe diante das circunstâncias da vida [21].

Os efeitos benéficos da Terapia da Dignidade residem no reforço do sentido de propósito de vida, mesmo para aqueles que se aproximam da morte [16]. Os benefícios se estendem para os familiares, uma vez que as memórias deixadas do seu ente querido se transformam em uma continuidade palpável de sua presença para além da morte, eternizando simbolicamente as lembranças ali contidas, auxiliando aqueles que irão conviver com a ausência [17].

Embora algumas investigações apontem a validade da Terapia da Dignidade [22], pouco se sabe acerca dos seus efeitos no luto antecipado e na prevenção ao luto complicado nos familiares. Percebendo esta lacuna, faz-se imprescindível a elaboração de estudos que se voltem para este fim.

Esta revisão sistemática tenciona perceber de que maneira a aplicação da Terapia da Dignidade pode funcionar enquanto estratégia de prevenção dos danos de saúde física e mental, associados às complicações do processo de luto vivenciado por familiares de pessoas com doença em fase terminal. Neste sentido, procura perceber a eficácia desta intervenção não apenas para o doente, mas também como abordagem eficaz para os seus familiares, no sentido de proporcionar a melhoria da qualidade de saúde mental de ambos ao longo do processo da doença e após a morte.

2. OBJETIVO

O presente estudo teve por objetivo realizar uma revisão sistemática da literatura em artigos disponíveis sobre a temática em questão, com o propósito de compreender o impacto da Terapia da Dignidade nos familiares de doentes em cuidados paliativos, e se esta intervenção poderia ajudar os seus familiares a vivenciar de forma mais adaptativa o processo de adoecimento e elaborar a iminência da perda do ente querido, colaborando no enfrentamento ao luto.

3. METODOLOGIA

Durante os meses de abril a julho de 2022 foi realizada uma revisão sistemática da literatura nas bases de dados Pubmed, Cochrane Library, TRIP database e Medline, utilizando as palavras Terapia da Dignidade, Cuidados Paliativos, luto e cuidadores familiares, cuja frase de pesquisa utilizada foi “"palliative care" AND (family OR families OR relatives) AND ("dignity therapy") AND (grief OR mourn OR grieve OR bereavement)". O levantamento bibliográfico considerou os estudos que abordassem a relação entre a aplicação da Terapia da Dignidade e os seus potenciais efeitos nos cuidadores familiares, seguindo a metodologia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA).

Foram selecionados apenas os artigos conceituais e de revisão, escritos em português e inglês. Não foram excluídos artigos com base na data de publicação, sendo considerados todos os que abordassem a Terapia da Dignidade enquanto intervenção na família de doentes em cuidados paliativos. Também não foi definida faixa etária limite da população estudada, sendo incluídos todos os estudos que contemplassem doentes submetidos a tratamento paliativo.

Os estudos foram pré-selecionados com base no título e no resumo, e numa segunda fase pela leitura dos artigos completos, conforme consta no fluxograma da figura 1, tendo a decisão de inclusão/exclusão sido tomada por consenso entre dois revisores. Quando havia discordância, um dos revisores teve mais peso na decisão.

4. RESULTADOS

Após realizar busca nas bases de dados utilizando os termos Terapia da Dignidade, Cuidados Paliativos, luto e cuidadores familiares, foram recuperados 293 artigos, sendo 197 na PubMed/Medline, 48 na Cochrane Library e 48 na Trip Database. Destes, 134 foram excluídos por duplicação e 149 foram eliminados após leitura dos títulos e resumos, resultando em 10 artigos selecionados para leitura integral.

Destes, três foram excluídos por não se enquadrarem nos critérios de elegibilidade. Após esta fase, mais um foi excluído por não contemplar a Terapia da Dignidade enquanto abordagem à família e outros dois foram excluídos numa fase posterior por se tratar de revisões sistemáticas, não acrescentando dados novos ao estudo. Não foram consideradas revisões da literatura e artigos de opinião. Como resultado, cinco artigos foram selecionados para fazer parte dessa revisão, tal como mostra o fluxograma de resultados de pesquisa, de acordo com a norma PRISMA [23]:

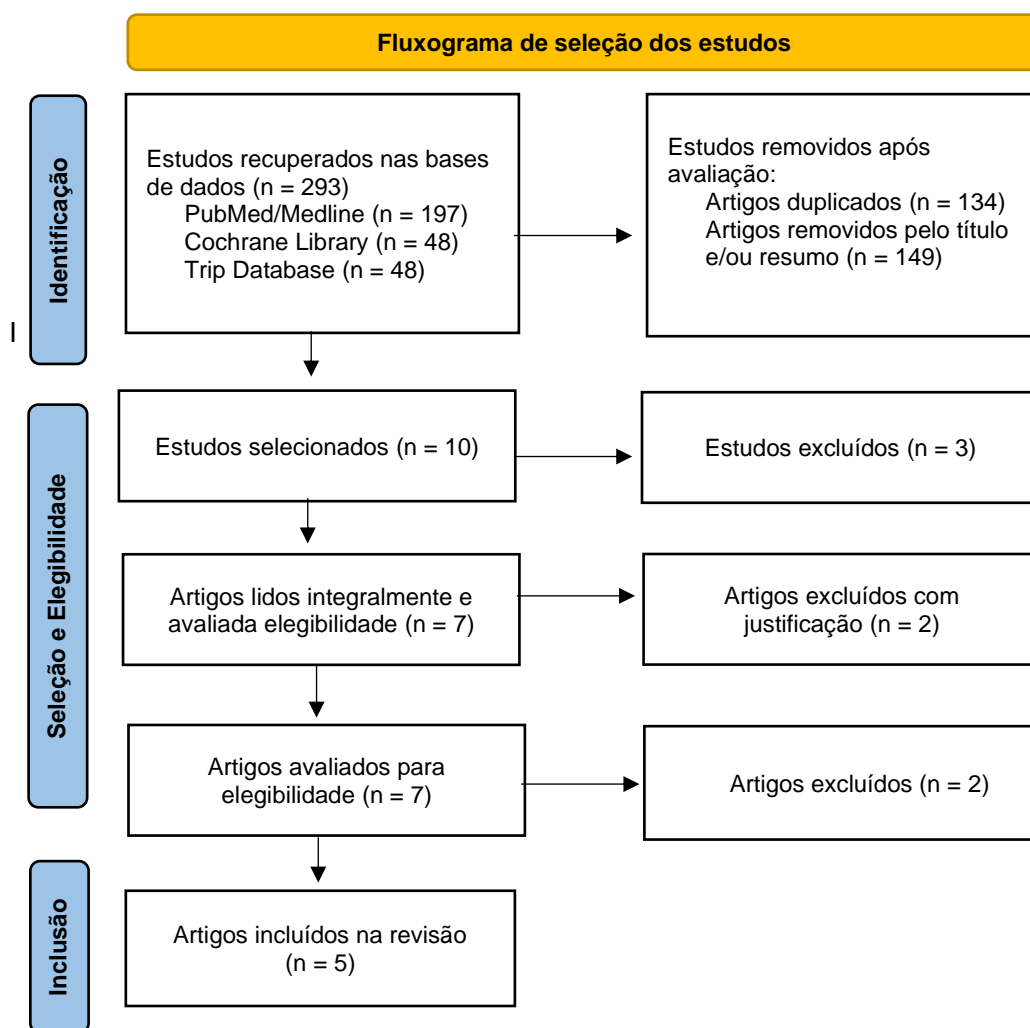


Figura 1: Fluxograma de seleção dos estudos, segundo a metodologia PRISMA

Após a pesquisa, cinco artigos foram incluídos na revisão sistemática, cujas datas de publicação estão compreendidas entre 2007 e 2021. Dos artigos selecionados, um era quantitativo e quatro eram estudos mistos.

4.1. RESULTADOS INDIVIDUAIS DOS ESTUDOS INCLUÍDOS

4.1.1 Aoun, S. M., Chochinov, H. M., & Kristjanson, L. J. (2015)

Esta investigação teve como objetivo identificar os potenciais efeitos benéficos da Terapia da Dignidade nos doentes portadores da Doença do Neurónio Motor e nos seus cuidadores familiares, avaliando aspetos como a redução do sofrimento e o alívio da sobrecarga. Foi realizada no sentido de determinar o impacto da aplicação da Terapia da Dignidade em doentes com a Doença do Neurónio Motor (DNM) e em seus cuidadores familiares, em termos de melhoria do bem-estar e redução do sofrimento associado. Foi realizada na Austrália, com um grupo de 27 pessoas diagnosticadas com a Doença do Neurónio Motor e 18 cuidadores familiares. Entre os doentes, 18 eram do sexo masculino (66,6% da amostra) e 9 do sexo feminino (um terço do total), com idades compreendidas entre os 32 e os 81 anos, cuja média de idade era de 64,3 anos. Destes, 82% eram casados (22 doentes) e 26% viviam em áreas rurais (7 participantes). Os familiares que participaram do estudo eram cônjuges que residiam com o doente (18 cuidadores) e 72% destes eram mulheres (13 pessoas), com uma média de idade de 59,9 anos.

Em termos de aceitabilidade, tanto os doentes quanto os familiares apontaram melhorias na preparação para a morte, redução do stress do cuidador e também aumento do sentimento de esperança e bem-estar. Tais aspetos foram avaliados por meio de um protocolo de perguntas estruturadas, com respostas que variavam de concordo totalmente a discordo totalmente. A eficácia, por sua vez, foi medida através de escalas, sendo o sentimento de sobrecarga avaliado através da *Zarit Burden Interview* (ZBI-12) e a ansiedade e depressão medidas pela escala de ansiedade e depressão (HADS).

Os doentes apontaram melhorias associadas à participação no estudo e consequentemente, à aplicabilidade da Terapia da Dignidade. Mostraram-se satisfeitos com a Terapia da Dignidade e a relataram como útil para si e para os seus familiares, recomendado a sua utilização em outros doentes. Além disso, afirmaram terem se sentido mais próximos dos seus familiares, além de ter conseguido concluir assuntos inacabados. Os familiares reforçaram melhorias semelhantes, embora, em termos de ansiedade e depressão, os níveis mantiveram-se baixos, tais como estavam no início do estudo, não

apresentando alterações consideráveis. No que diz respeito ao sentimento de sobrecarga, embora tenham referido uma diminuição, percebeu-se um aumento do mesmo, o que pode, por sua vez, estar associado ao rápido declínio e progressão da doença dos seus entes queridos nos momentos finais de vida. Em termos gerais, os familiares referiram que a Terapia da Dignidade lhes foi benéfica, sendo o legado uma importante fonte de conforto e esperança deixada pelos seus entes queridos, o que os auxiliou a se preparar para a proximidade da morte e a lidar com a perda iminente.

4.1.2. Bentley, B., O'Connor, M., Breen, L. J., & Kane, R. (2014)

Este estudo transversal teve por objetivo avaliar a viabilidade, aceitabilidade e eficácia da Terapia da Dignidade aplicada aos cuidadores familiares de doentes com a Doença do Neurónio Motor, em termos de ansiedade, depressão e aumento da sobrecarga. Os cuidadores familiares, que lidam com a rápida progressão da doença e degradação do ente querido, e com o crescente aumento da dependência, experimentam uma tensão crescente, associada a sentimentos de exaustão e angústia. Realizado na Austrália, contou com 18 participantes, todos cônjuges dos doentes, sendo a maioria composto por mulheres (13, com apenas 5 homens), cuja média de idade era de 61 anos (variando entre 38 e 80 anos).

A eficácia foi medida por meio de parâmetros como a fadiga do cuidador, utilizando para tal a escala *Zarit Burden Inventory*, ansiedade e depressão, com o uso da escala de ansiedade e depressão (HADS), esperança, por meio do instrumento *Herth Hope Index*. Já a aceitabilidade foi medida com recurso a um questionário de *feedback* contendo 20 questões, cujas respostas variavam entre concordo totalmente e discordo totalmente. Por último, a viabilidade foi medida por meio do envolvimento dos participantes durante as sessões da terapia.

Os familiares de pessoas com esta patologia tendem a apresentar um grau mais elevado de depressão, quando comparados com a população em geral, além de sentimentos de angústia associados à exaustão do cuidado dirigido aos doentes que, com o avançar da doença, apresentam níveis cada vez maiores de dependência. Um estudo piloto realizado com familiares apontou melhorias significativas após a aplicação da Terapia da Dignidade, onde 78% dos participantes afirmou sentir-se ajudado no processo de luto e 77% relatam que o legado continuou sendo uma importante fonte de apoio (Chochinov, 2007). Nos familiares que encontraram um significado positivo para a

experiência de adoecimento e tiveram um acréscimo do sentimento de esperança, foi percebida uma diminuição da sensação de sobrecarga.

Os resultados apontam que metade da amostra considera que a Terapia da Dignidade os ajudou, enquanto 14 deles recomendam sua aplicabilidade em situações semelhantes e 13 consideram o legado como uma fonte de conforto para a família. Além disso, referem terem se sentido mais próximos dos parceiros, para os quais apontam benefícios em termos de preparação para a morte. Embora não haja resultados significativos em termos da diminuição da fadiga do cuidador, a Terapia da Dignidade se mostrou útil na redução da ansiedade e depressão dos familiares, auxiliando-os a lidar também melhor com a perda do ente querido.

A experiência do luto também foi amenizada por meio da aplicação da Terapia da Dignidade, quando avaliada 9 a 12 meses após a morte do doente, muitos deles considerando o documento legado como uma importante ferramenta de apoio no luto. Ademais, a Terapia da Dignidade demonstrou efeitos positivos na diminuição da depressão e ansiedade dos familiares que experimentavam níveis elevados de sofrimento.

4.1.3. Cuhls, H., Hesse, M., Ates, G., & Radbruch, L. (2021)

Sabe-se que, adicionalmente ao sofrimento que acomete as pessoas que enfrentam o curso de uma doença incurável, deixar jovens e crianças é um fator de sobrecarga adicional para estes doentes, o que agrava a angústia que já permeia o processo de morte. Isto posto, o interesse desta pesquisa, realizada na Alemanha, surgiu tendo por objetivo identificar o resultado e a eficácia que a criação de um legado poderia ter na redução do sofrimento de doentes que padeciam de uma enfermidade terminal e que tinham filhos pequenos. Tais documentos eram produto de intervenções como a Terapia da Dignidade e a Revisão de Vida, cujo produto final a ser deixado para as crianças era um audiolivro, contendo as memórias e instruções que os pais gostariam de perpetuar na lembrança dos pequenos.

Inicialmente, foram incluídos no estudo 58 doentes, dos quais 14 desistiram devido ao declínio físico ou por morte. Dos restantes, outros 28 participantes não concluíram a segunda leva de entrevistas, pelos mesmos motivos. Destes, 41 eram mulheres, com média de idade de 41 anos (entre 35 e 57 anos) e 14 homens, com idade média de 43 anos (entre 33 e 57 anos). Do total, 45 eram casados, 7 divorciados e apenas 2 solteiros. As crianças destinatárias do audiolivro totalizaram 96, com uma média de 7

crianças por doente, cujas idades variavam de 0 a 18 anos. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas antes e após a gravação do audiolivro, para medir o grau de satisfação e a qualidade de vida dos doentes após a intervenção.

Os doentes relataram terem aumentado o envolvimento com alguns familiares quando da elaboração do audiolivro e, em sua maioria, a intenção primordial era deixar para os filhos a história de suas vidas e a maneira com que gostariam que se lembrassem deles, o que afirmam poder amenizar a dor da perda e do luto. O fato do material ser gravado em áudio também permite perpetuar o tom de voz, a entonação e as memórias afetivas que não são possíveis manter num documento escrito. Tais intervenções biográficas podem, portanto, servir enquanto estratégia de enfrentamento, refletindo-se em efeitos positivos na sobrecarga dos cuidadores e também na vivência de adoecimento por parte do doente, aumentando o seu bem-estar e reduzindo níveis de depressão. A avaliação das entrevistas também demonstrou que a reminiscência causou aumento do sentido de propósito, autoestima e domínio social dos doentes. Embora o estudo evidencie efeitos positivos do uso do audiolivro, que apontou ser uma ferramenta eficaz para evitar que as crianças desenvolvessem depressão ou outro distúrbio emocional, mais pesquisas devem ser realizadas no sentido de perceber o impacto que os audiolivros podem causar em crianças enlutadas.

4.1.4. Julião, M. (2017).

O estudo abordou os efeitos da utilização da Terapia da Dignidade em doentes sob cuidados paliativos e seus respetivos familiares, investigando os efeitos percebidos no doente, em termos de bem-estar e aumento da dignidade e em seus entes queridos, no que toca à elaboração do luto. Em um estudo realizado anteriormente, com os mesmos critérios de elegibilidade, observou-se que 78% dos participantes apontaram a Terapia da Dignidade como ferramenta que promove o aumento da dignidade do doente, 72% relatam que ela também melhora o sentido de propósito, 78% definem o documento legado como uma importante fonte de apoio no enfrentamento ao luto e 95% recomendam a utilização da terapêutica em situações similares.

Esta segunda intervenção é um estudo randomizado, que investiga o efeito da Terapia da Dignidade no bem-estar psicológico tanto dos doentes quanto das suas figuras de apreço (incluindo-se a família, amigos, outras pessoas importantes e cuidadores), tendo como foco os efeitos percebidos nestes últimos. Para tal, foram recrutados 80 doentes,

dos quais 45 indicaram um ente querido a quem desejavam dedicar o legado. Destes, apenas 25 consentiram em participar do estudo, sendo 15 deles randomizados para a Terapia da Dignidade e 10 para os Cuidados Paliativos Padrão (grupo de controlo). Apenas 55% dos entes queridos consentiram em participar do estudo. A maioria era do sexo masculino (52%). O legado foi entregue aos familiares em 67% dos casos, 30% dos participantes não quiseram destinar o legado a ninguém e 3% doaram aos amigos.

O bem-estar psicológico dos familiares foi medido utilizando como recurso o *Mental Health Index* antes do início da terapia e 4 dias após a sua conclusão, apontando um nível elevado de bem-estar psicológico previamente ao início da intervenção, situação que se manteve praticamente inalterada na avaliação final, não apontando diferenças significativas. Também não foram observadas diferenças significativas entre os grupos de intervenção, talvez pelo fato de o escore de bem-estar já se encontrar elevado no início do estudo, fato difícil de ser alterado ou melhorado por meio da intervenção terapêutica.

4.1.5. McClement, S., Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2007).

Este estudo foi realizado no Canadá e Austrália, com 60 familiares de 113 doentes que tinham sido submetidos a Terapia da Dignidade enquanto enfrentavam tratamento paliativo para doenças terminais e, em sua maioria, oncológicas (97% do total). O objetivo foi avaliar o impacto da utilização da Terapia da Dignidade nos familiares de doentes que tinham sido anteriormente submetidos a esta terapêutica, em um período de 9 a 12 meses após a morte do ente querido. A média de idade dos participantes foi de 54,5 anos (entre 21 e 81 anos), sendo 70% do sexo feminino, a maior parte era cônjuge (53,3%) ou filho adulto do doente (31,7%).

Para tal, 60 familiares foram convidados a responder a um questionário de perguntas abertas e fechadas e em formato de escala *Likert* que avaliavam de que maneira a Terapia da Dignidade impactou a si próprios e aos seus entes queridos. Destes, a quase totalidade (95%) afirmam que a terapia ajudou os doentes, sendo que 78% aumentava a dignidade do doente, 72% também elevaram seu sentido de propósito, 65% deles apontam a Terapia da Dignidade como uma ferramenta que os auxiliou a preparar-se para a morte, enquanto 43% também relataram que ajudou a reduzir o sofrimento do doente. Com

relação à família, 78% consideram o legado como uma ajuda importante ao enfrentamento do luto, 77% relatam que este documento continuará a ser uma fonte de conforto para a família e 95% deles recomendam a aplicação da terapia em situações similares, por se tratar de uma abordagem que auxilia na experiência de luto, diminuindo o sofrimento e a angústia dos familiares enlutados.

De modo geral, os cinco estudos demonstram não haver prejuízo quanto à aplicação da Terapia da Dignidade, podendo esta ser benéfica conforme apontam os resultados e conclusões de quatro dos cinco estudos analisados, observando-se apenas um estudo com resultados inconclusivos (Tabela 1).

Tabela 1: Caracterização dos estudos selecionados

ARTIGO	DESENHO DO ESTUDO	ANO	CONCLUSÃO SOBRE O EFEITO DA TD
Aoun, S. M., Chochinov, H. M., & Kristjanson, L. J. (2015).	Quantitativo	2015	Positivo
Bentley, B., O'Connor, M., Breen, L. J., & Kane, R. (2014).	Misto	2014	Positivo
Cuhls, H., Hesse, M., Ates, G., & Radbruch, L. (2021)	Misto	2021	Positivo
Juliao, M. (2017).	Misto	2017	Inconclusivo
McClement, S., Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T.,	Misto	2007	Positivo

Kristjanson, L. J., & Harlos,
M. (2007).

4.2. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS ESTUDOS

Com vistas a avaliar a qualidade dos estudos obtidos na revisão sistemática da literatura, cada artigo foi submetido a uma minuciosa análise dos aspetos que aumentam e diminuem o risco de viés. A ferramenta escolhida para o efeito foi o Checklist para Estudos Transversais Analíticos da JBI. Como resultado, apresenta-se na tabela abaixo os principais pontos a serem considerados na avaliação.

Tabela 2: Análise do risco de viés

ARTIGO	ASPETOS QUE DIMINUEM O RISCO DE VIÉS	ASPETOS QUE AUMENTAM O RISCO DE VIÉS
Aoun, S. M., Chochinov, H. M., & Kristjanson, L. J. (2015).	Amostragem intencional, critérios de inclusão e exclusão bem definidos, diagnóstico clínico bem estabelecido, análise de tratamento dos dados realizada através do SPSS, aprovado por comitê de ética, presença de vários pesquisadores	Ausência de grupo de controlo, amostragem em número reduzido
Bentley, B., O'Connor, M., Breen, L. J., & Kane, R. (2014).	Amostragem intencional, critérios de inclusão e exclusão bem delineados, análise de tratamento dos dados realizada através do SPSS, aprovação por comitê de ética, vários	Ausência de grupo de controlo, amostragem reduzida

	pesquisadores incluídos no estudo	
Cuhls, H., Hesse, M., Ates, G., & Radbruch, L. (2021)	Amostragem intencional, critérios de inclusão e exclusão bem definidos, aprovado por comitê de ética, análise de tratamento de dados realizada por meio de MAXQDA-18, vários pesquisadores incluídos no estudo	Ausência de grupo de controlo, amostragem em número reduzido, dificuldade no acesso aos doentes devido à pandemia do Covid-19, tempo excessivo decorrido entre a recolha dos dados e a fase de registo
Juliao, M. (2017).	Amostragem intencional, presença de grupo de controlo, número considerável de participantes	Crítérios de inclusão e exclusão pouco definidos, não especifica o modo de tratamento dos dados, não há menção a aprovação por comitê de ética, apenas um investigador envolvido na pesquisa
McClement, S., Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2007).	Amostragem intencional, critérios de inclusão e exclusão bem delimitados, considerável número de participantes, vários pesquisadores incluídos no estudo	Ausência de grupo de controlo, não especifica o modo de tratamento dos dados, não há menção a aprovação por comitê de ética

Os estudos seleccionados foram realizados com populações de diferentes países, entre eles Austrália [22, 24, 25], Canadá [25] e Alemanha [26], com populações de áreas urbanas e rurais. Apenas no estudo de Julião [27] não foi determinado o local onde foi realizada a pesquisa. Em todos eles, a amostragem foi não probabilística, seleccionada de maneira intencional pelos investigadores, seguindo critérios de inclusão e exclusão bem definidos. Todos os doentes incluídos nos estudos estavam sendo submetidos a tratamento

paliativo, seja por doenças oncológicas [25], diagnosticados com a Doença do Neurónio Motor [22, 24] ou com doenças terminais cujo diagnóstico não foi explicitado no estudo [26, 27].

A dimensão da amostra variou entre 18 [24] e 113 doentes [25], enquanto o total de familiares incluídos no estudo variou entre 18 [22] a 60 familiares [25]. Nestes, os familiares eram em sua maioria do sexo feminino, correspondendo a 72%, 70,6%, 70% e 62% do total dos participantes [22, 24, 25, 26], enquanto no estudo de Julião [27], 52% da amostra era do sexo masculino. Quanto ao grau de parentesco, a maioria era formada pelos cônjuges dos doentes [22, 24, 25], em um deles a amostra era constituída por filhos pequenos, cuja idade era compreendida entre 0 e 18 anos [26] e em um deles não foi especificada a percentagem correspondente aos graus de parentesco [27]. Assim, a idade dos familiares referidos nos estudos variou entre 0 [26] e 81 anos [25].

Alguns fatores podem ter contribuído para aumentar o risco de viés, como a maioria dos estudos conterem amostras de número reduzido, com exceção apenas do estudo de McClement [25], cuja amostra continha 113 doentes e 60 familiares, o que dificulta a compreensão dos resultados enquanto reflexo de um grupo alargado de pessoas sob as mesmas circunstâncias. Outra situação identificada foi a dificuldade de acesso aos doentes, o que se refletiu em um período longo entre a recolha de dados e a fase de registo dos mesmos e foi verificada apenas em um dos estudos, fato motivado pelo contexto pandêmico causado pela Covid-19 [26]. Mais um fator identificado foi a ausência de grupo comparativo em quatro dos cinco estudos, para que pudesse se observar os efeitos da Terapia da Dignidade em comparação a outro grupo que apenas tivesse recebido cuidados paliativos padrão. Isto apenas foi apresentado no estudo realizado por Julião [27]. Além disso, dois dos estudos não especificaram como foi feita a análise dos dados e nem houve menção a aprovação por comitê de ética [25, 27].

No entanto, a maioria dos estudos contou com a colaboração de vários pesquisadores, o que contribui para diminuir o risco de viés, uma vez que a análise dos dados passa por análise de diversas pessoas, o que reduz a probabilidade de obterem-se resultados dúbios ou mal interpretados. O único dos cinco artigos em que isso não se verificou foi no estudo conduzido por Julião [27], onde houve apenas um investigador envolvido no processo de recolha e análise.

4.2.1 Eficácia da Terapia da Dignidade

Todos os estudos listados tiveram por objetivo avaliar os potenciais efeitos da aplicação da Terapia da Dignidade em familiares de doentes em cuidados paliativos. Também foi avaliada a perceção dos familiares com relação ao impacto causado pela terapia nos próprios doentes. Para tal, foram aplicadas escalas ou questionários estruturados que avaliavam a intervenção realizada logo após a mesma [22, 24, 27] ou após um período de 9 a 12 meses da data do óbito [25]. No estudo conduzido por Cuhls [26], a avaliação foi feita apenas com os doentes submetidos à terapia, talvez pelo fato de os destinatários do legado serem crianças que, devido à imaturidade emocional e biológica, não conseguiriam ser convenientemente avaliados.

No que concerne às escalas, foi utilizado o *Mental Health Index* com o objetivo de avaliar o bem-estar psicológico dos familiares antes e após a intervenção (Julião, M., 2017), enquanto a sobrecarga foi medida através da *Zarit Burden Interview (ZBI-12)* e a ansiedade e depressão medidas pela escala de ansiedade e depressão (HADS) em dois outros estudos [22, 24]. Nos restantes, não há menção ao uso de escalas.

Os doentes envolvidos nos estudos apontam a Terapia da Dignidade como uma ferramenta que os auxiliou na redução do sofrimento e na aceitação da proximidade da morte, além de referirem aumento do sentido de propósito e de dignidade, com redução importante do sofrimento associado [22, 24, 25], além da reminiscência evocada pela condução da Terapia também ter se refletido positivamente na autoestima e domínio social dos doentes [26].

Com relação à família, 78% consideram o legado como uma ajuda importante ao enfrentamento do luto, 77% relatam que este documento continuará a ser uma fonte de conforto para a família e 95% deles recomendam a aplicação da terapia em situações similares, por se tratar de uma abordagem que auxilia na experiência de luto, diminuindo o sofrimento e a angústia dos familiares enlutados [25]. Melhorias similares foram apontadas nos outros três estudos, onde também foi percebida uma redução na sensação de sobrecarga [22, 24, 26].

4.2.2 Satisfação com a Terapia da Dignidade

Para medir critérios como satisfação com a terapia e aceitabilidade, doentes e familiares foram avaliados por meio de questionários em formato de escala *Likert* em três dos estudos [22, 24, 25].

A maior parte dos estudos aponta resultados satisfatórios com a aplicação da Terapia da Dignidade, com melhorias na preparação para a morte, redução do stress do cuidador e também aumento do sentimento de esperança e bem-estar do doente. Quanto à aceitabilidade, os doentes referiram melhorias na preparação para a morte, no sentimento de esperança e no bem-estar. Seus familiares também apontam modificações importantes quanto da participação na terapia, como aumento da proximidade com o doente, redução do stress do cuidador e auxílio na preparação para a morte do doente e para o enfrentamento do luto, fato observado em quatro dos estudos [22, 24, 25, 26]. No estudo conduzido por Bentley [26], os familiares relataram ainda que a Terapia da Dignidade foi útil na diminuição dos sintomas ansiosos e depressivos, além de amenizar a experiência do luto, fato corroborado nos demais estudos apontados, com exceção do conduzido por Julião [27], onde não foram percebidas alterações significativas nos familiares pré e pós aplicação da Terapia da Dignidade.

4.2.3. Limitações identificadas nos estudos

Apesar de a maior parte dos estudos apontarem efeitos benéficos da Terapia da Dignidade, tanto em favor dos doentes quanto em relação aos seus familiares, em um deles foi mencionado o fato de a reminiscência evocada pela Terapia da Dignidade poder causar sofrimento nos doentes e também, em alguns casos, o teor contido no documento legado também exacerbar sentimentos menos agradáveis naqueles a quem se dirigem [25]. Além disso, o fato de os familiares apresentarem níveis elevados de satisfação e bem-estar prévios à intervenção também não permitiu perceber alterações que indicassem melhoria quando da avaliação final, como mostrou o estudo conduzido por Julião [27], no qual os resultados não são claramente conclusivos.

5. DISCUSSÃO

Doenças cujo prognóstico e evolução não apresentem hipótese de cura e que estejam fora das possibilidades terapêuticas são consideradas terminais. Nestes casos, o paciente se defronta com a progressão de sua enfermidade e a possibilidade de morte iminente. Os Cuidados Paliativos surgem, então, como uma forma de acolhimento a estes doentes, com uma abordagem mais humanizada e que oferece o suporte que estes e suas famílias necessitam [28].

Pessoas com enfermidades graves e fora de possibilidade de cura tendem a experimentar sentimentos de impotência, medo e incerteza com relação a sua morte, afastamento dos entes queridos, além de uma série de perdas como da autonomia, dos seus papéis sociais e do corpo saudável. Experienciam também sentimentos de incerteza, medo e sofrimento por sua condição de dependência, aliados ao luto de si próprio e das pessoas que lhe são próximas [29].

Em casos onde haja irreversibilidade do curso da doença e em que sejam necessários cuidados específicos de saúde, os Cuidados Paliativos trabalham no sentido de proporcionar ao doente em fim de vida todo o conforto e dignidade possíveis, por meio da articulação de saberes de várias áreas como a medicina, enfermagem, psicologia e a assistência espiritual [30]. Assim, o foco do cuidado não está centrado na cura da doença, mas sim no sujeito e em suas necessidades. Posto isto, é fundamental que o paciente esteja no centro do cuidado, tendo respeitadas a sua dignidade e autonomia, em especial em situações de fim de vida. Este processo de humanização do cuidar envolve atitudes de respeito, proximidade e comiseração [29].

Segundo aponta Knobel e Silva [31], doente terminal é aquele que apresenta um quadro de saúde progressivo e irreversível, não passível de remissão com tratamentos, e com alta probabilidade de evoluir à óbito em um prazo relativamente curto de tempo. Nestes casos, o adoecimento é marcado por problemas somáticos, necessidade de auxílio de terceiros para promoção do seu autocuidado e a sensação de desamparo, sendo uma situação que carrega grande sofrimento, tanto para o paciente quanto para os seus entes queridos.

Estes doentes defrontam-se com a proximidade de sua morte, o que os levam a vivenciar o sofrimento e a impotência com relação ao curso de sua doença, passam por momentos de ajustamento e preparação pessoal, delegam responsabilidades aos mais próximos, tendem a resolver assuntos pendentes e iniciar o processo de despedidas [32].

Neste sentido, os cuidados de saúde devem considerar o processo natural da vida, o envelhecimento e a finitude, considerando que a morte não pode ser evitada ainda que a ciência evolua [33]. E, partindo desse pressuposto, o processo de morte/morrer deve também ser acolhido e assistido pelas equipas de saúde como sendo parte integral do cuidado.

Nesse sentido, a Terapia da Dignidade surge como uma intervenção terapêutica que tem por foco amenizar o sofrimento dos doentes em fim de vida e aumentar o seu sentimento de dignidade. Trata-se de uma abordagem breve e individualizada, onde o doente é convidado a revisitar aspetos importantes da sua trajetória de vida e que gostaria de deixar perpetuados por meio de um documento denominado legado, o qual é entregue a quem o doente desejar. Esse processo, inserido em um ambiente de cuidados acolhedor e orientado por um profissional empático e respeitoso, favorece a manutenção da dignidade do doente, auxiliando no enfrentamento às angústias existenciais que porventura haja, além de contribuir para a resolução de assuntos pendentes. Assim, esta terapêutica constitui-se em uma importante ferramenta para utilização em doentes submetidos a cuidados paliativos [16].

A família, por sua vez, também é beneficiada por este tipo de intervenção, uma vez que os estudos apontam a participação na Terapia da Dignidade como um fator que aumenta a proximidade dos cuidadores com o doente, além de evidenciar que o legado proporciona uma sensação de conforto aos familiares e perpetua a presença do ente querido, mesmo após a sua morte, o que contribui para um melhor enfrentamento ao luto [22, 24, 25, 26].

O resultado dos estudos abordados evidencia a Terapia da Dignidade como uma ferramenta que apresenta benefícios reais para o doente e a sua família, seja em termos de melhoria do bem-estar, aumento da dignidade, diminuição do sofrimento, auxílio na preparação para a morte, maior proximidade doente e cuidador, além de apoio no luto. Outrossim, houve evidências de redução na sensação de sobrecarga nos familiares cuidadores, outro fator que evoca a utilidade e a importância deste tipo de intervenção nos doentes e nas suas famílias.

A pertinência deste estudo reside no fato de ser um tema ainda não suficientemente explorado, em potencial crescimento e com evidências de benefícios reais para os envolvidos, contribuindo para a melhoria dos cuidados de saúde psicológica dirigidos àqueles que enfrentam o curso de uma doença incurável e seus cuidadores familiares. Perante a aproximação iminente e irreversível da finitude, torna-se imprescindível

considerar as implicações dessa condição na vida dos doentes e de suas famílias, uma vez que a maioria dos estudos aqui incluídos reportam benefícios para os doentes e famílias (Tabela 1), sejam em termos de eficácia (Capítulo 4.1.1.), quer de satisfação (Capítulo 4.1.2.). Todos merecem ser cuidados, assegurando ao doente uma “boa morte” e aos familiares recursos para lidar com a perda. De acordo com Domingues [34], o conceito de “boa morte” refere-se a uma morte digna, onde o doente e seus entes queridos sejam considerados em todas as suas dimensões: físicas, sociais, psicológicas e espirituais.

Sendo um tema pertinente, em processo de expansão e com poucos estudos voltados para seus impactos, designadamente, nos cuidadores familiares, acredita-se que esta revisão sistemática pode somar importante contribuição na melhoria dos cuidados oferecidos a doentes em cuidados paliativos e seus cuidadores familiares. Pretende-se ainda contribuir para a expansão do conhecimento acerca da Terapia da Dignidade e seus efeitos, e com isso exponenciar a melhoria dos cuidados prestados em fim de vida em Portugal.

Desta forma, seria importante o desenvolvimento de novos estudos relacionados ao tema, contendo dados primários e abrangendo diferente população-alvo, com o objetivo de perceber a aplicabilidade da Terapia da Dignidade em outros contextos e em populações com diferente faixa etária, tendo esta revisão sistemática contribuído desde já com a sistematização das limitações identificadas pelos autores dos estudos aqui descritos.

6. CONCLUSÃO

Os cinco estudos analisados para a presente revisão sistemática corroboraram os benefícios associados à aplicação da Terapia da Dignidade em contexto de Cuidados Paliativos, aplicados aos doentes que estejam enfrentando o curso de uma doença terminal e fora de possibilidade de cura. Para além de contribuir para a melhoria do bem-estar, do sentido de propósito e para o aumento da dignidade, a intervenção também auxiliou os doentes na resolução de pendências e de assuntos inacabados, o que contribuiu para a redução do sofrimento associado e para uma melhor preparação para a morte.

A família, por sua vez, também ela inserida no contexto de adoecimento e sofrendo a angústia da iminência da perda do seu ente querido, foi contemplada nos estudos como alvo dos cuidados, assim como o doente. Nesses casos, os resultados apontaram uma redução importante do sofrimento e da sobrecarga associada ao cuidado com o doente, uma maior proximidade com o mesmo, além de favorecer o entendimento do curso da doença e a preparação para a morte, o que contribuiu para que o processo de luto ocorresse de forma mais saudável. O legado, produto final da Terapia da Dignidade a ser entregue aos familiares, foi apontado como sendo uma fonte de conforto para aqueles de quem o doente se despede, materializando a sua presença mesmo após a morte.

Entre as limitações encontradas nos resultados dos estudos está o fato de um deles não incluir os efeitos obtidos nos filhos menores dos doentes submetidos à terapia, por se tratar de crianças e adolescentes, o que porventura envolve questões éticas ou legais limitantes. Nesse sentido, seria importante o desenvolvimento de mais estudos que demonstrem os efeitos da Terapia da Dignidade em diferentes faixas etárias, além de em outros contextos culturais. Ademais, seria também relevante investigar a aplicação desta terapêutica em outros contextos de saúde, com doentes que não necessariamente cursem com uma doença terminal, para os quais a intervenção pode se mostrar igualmente benéfica. O desenvolvimento de novas pesquisas acerca do tema pode contribuir para a compreensão do alcance e aplicabilidade da Terapia da Dignidade, o que pode favorecer a sua adoção em diversos contextos onde esta seria relevante.

De modo geral, os estudos demonstram que a utilização da Terapia da Dignidade constitui-se como um elemento importante nos cuidados de saúde dirigidos às pessoas em cuidados paliativos e também às suas famílias, contribuindo para a manutenção do bem-estar, do sentido de propósito e da dignidade do doente, bem como servindo de apoio e preparação da família para o processo de luto.

REFERÊNCIAS

- [1] Ferreira, NMLA, de Souza, CLB, Stuchi, Z. Cuidados paliativos e família. *Revista de Ciências Médicas*; 2008; 17(1).
- [2] Matsumoto, DY. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *Manual de cuidados paliativos ANCP*; 2012; 2(2), 23-24.
- [3] Sapeta, P. Formação em cuidados paliativos: uma determinante no futuro dos cuidados de saúde. *Cuidados Paliativos*; 2016; 3(2), 5-6.
- [4] Menezes, RA. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. SciELO-Editora FIOCRUZ; 2004.
- [5] Marques, AL. História dos cuidados paliativos em Portugal: raízes. *Cuidados Paliativos*; 2014; 1(1), 7-12.
- [6] Vieira, RW. *Bioética, Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida: a importância do processo de tomada de decisão*; 2010.
- [7] Silva, EPD, Sudigursky, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paulista de Enfermagem*; 2008; 21, 504-508.
- [8] Hermes, HR, & Lamarca, ICA. Palliative care: an approach based on the professional health categories. *Ciencia & saude coletiva*; 2013; 18(9), 2577.
- [9] Rodrigues, IG. *Cuidados paliativos: análise de conceito*. Tese [Pós-graduação em Enfermagem Fundamental] - Universidade de São Paulo; 2004.
- [10] Mendes, JA, Lustosa, MA, & Andrade, MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Revista da SBPH*; 2009; 12(1), 151-173.
- [11] Kentish-Barnes, N, Chaize, M, Seegers, V, Legriel, S, Cariou, A, Jaber, S, ... & Azoulay, É. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *European Respiratory Journal*; 2015; 45(5), 1341-1352.
- [12] Sheldon, F. ABC of palliative care. Bereavement. *BMJ: British Medical Journal*; 1998; 316(7129), 456.

- [13] Pilha, LSG. Reflexão psicológica do cuidar no processo de luto – com base em um caso clínico. *Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*; 2016; 3, 27-11.
- [14] Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes: WMF Martins Fontes; 2008.
- [15] Aoun, SM, Breen, LJ, O'connor, M, Rumbold, B, Nordstrom, C. A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand journal of public health*, Fev 2012; 36(1), 14-16.
- [16] 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. *Journal of clinical oncology*; 2005; 23(24), 5520-5525.
- [17] Julião, M. *Terapia da Dignidade. Manual de Cuidados Paliativos*. 3a edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016; 797-812.
- [18] Chochinov, HM. *Dignity therapy: final words for final days*: OUP USA; 2012.
- [19] Barbosa, A, Neto, I. *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006.
- [20] Melo, AC, Valero, FF, Menezes, M. A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psicologia, Saúde e Doenças*; 2013; 14(3), 452-469.
- [21] Chochinov, HM, Kristjanson, LJ, Hack, TF, Hassard, T, McClement, S, Harlos, M. Burden to others and the terminally ill. *Journal of pain and symptom management*; 2007; 34(5), 463-471.
- [22] Aoun, SM, Chochinov, HM, & Kristjanson, LJ. Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study. *Journal of palliative medicine*; 2015; 18(1), 31-37.
- [23] Page, MJ, Moher, D, Bossuyt, PM, Boutron, I, Hoffmann, TC, Mulrow, CD, ... & McKenzie, JE. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews: *bmj*; 2021; 372.

- [24] Bentley, B, O'Connor, M, Kane, R, Breen, LJ.. Feasibility, acceptability, and potential effectiveness of dignity therapy for people with motor neurone disease. *PloS one*; 2014; 9(5), e96888.
- [25] McClement, S, Chochinov, HM, Hack, T, Hassard, T, Kristjanson, LJ, Harlos, M. Dignity therapy: family member perspectives. *Journal of palliative medicine*; 2007; 10(5), 1076-1082.
- [26] Cuhls, H, Hesse, M, Ates, G, Radbruch, L. Audiobooks from terminally ill parent for their children—a qualitative evaluation. *BMC Palliative Care*; 2021; 20(1), 1-6.
- [27] Julião, M. The efficacy of dignity therapy on the psychological well-being in loved ones of terminally ill patients. *Journal of palliative medicine*; 2017; 20(11), 1182-1183.
- [28] Girond, JBR, Waterkemper, R. Sedação, eutanásia e o processo de morrer do paciente com câncer em cuidados paliativos: compreendendo conceitos e inter-relações. *Cogitare Enfermagem*, 2006, 11(3), 258-263.
- [29] Kovács, MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, 2014, 22(1), 94-104.
- [30] Neto, AD. Ética nas decisões sobre o fim da vida: a importância dos cuidados paliativos. *Nascer e crescer*, 2013, 22(4), 252-256.
- [31] Knobel, M, Silva, ALM. O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento. *Einstein*; 2004; 2(2), 133.
- [32] Floriani, CA. El moderno movimiento hospice: kalotanasia y el revivalismo estético del buen morir. *Revista Bioética*, 2013, 21(3), 397-404.
- [33] Brito, AJSL, Rijo, JMSL. Estudo jurídico da eutanásia em Portugal: direito sobre a vida ou dever de viver?: código deontológico da ordem dos médicos e demais legislação conexa com a eutanásia e o direito mortuário. Almedina; 2000.
- [34] Domingues, GR, Alves, KDO, Carmo, PHSD, Galvão, SDS, Teixeira, SDS, & Balduino, EF. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. *Psicologia Hospitalar*; 2013; 11(1), 02-24.