



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

MARIANA DO VALLE MEIRA

TERAPIA DA DIGNIDADE NO CUIDADO À PESSOA COM ESCLEROSE LATERAL
AMIOTRÓFICA: ESTUDO DE CASO

SALVADOR

2022

MARIANA DO VALLE MEIRA

**TERAPIA DA DIGNIDADE NO CUIDADO À PESSOA COM ESCLEROSE LATERAL
AMIOTRÓFICA: ESTUDO DE CASO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa “O cuidado no processo de desenvolvimento humano”.

Orientador: Prof. Dr. Rudval Souza da Silva

SALVADOR

2022

M514 Meira, Mariana do Valle

Terapia da dignidade no cuidado à pessoa com esclerose lateral
amiotrófica: estudo de caso/Mariana do Valle Meira. – Salvador, 2022.
88 f.: il.

Orientador: Prof. Dr. Rudval Souza da Silva.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de
Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde,
2022.

Inclui referências.

1. Cuidados paliativos. 2. Estresse psicológico. 3. Psicoterapia breve.
4. Esclerose lateral amiotrófica. I. Silva, Rudval Souza da.
II. Universidades Federal da Bahia. III. Título.

CDU 616-083:614

MARIANA DO VALLE MEIRA

**TERAPIA DA DIGNIDADE NO CUIDADO À PESSOA COM ESCLEROSE LATERAL
AMIOTRÓFICA: ESTUDO DE CASO**

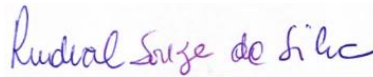
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa “O cuidado no processo de desenvolvimento humano”.

Aprovada em: 14 de junho de 2022

BANCA EXAMINADORA

Rudval Souza da Silva

Doutor em Enfermagem
Universidade do Estado da Bahia



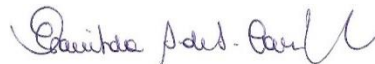
Marina de Góes Salvetti

Doutora em Enfermagem
Universidade de São Paulo



Evanilda Souza de Santana Carvalho

Doutora em Enfermagem
Universidade Estadual de Feira de Santana



Ana Dulce Santana

Doutora em Enfermagem
Faculdade Santa Casa



A

Maria Angélica, minha mãe, por ter me ensinado o significado do amor, zelo e dignidade, despertando em mim a compaixão e respeito pelo ser humano, aplicado diariamente não só na minha profissão como na vida.

Sr. Antônio Bernardo, primeira pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica que pude cuidar como enfermeira e me fez compreender que, mesmo passando por experiências desafiadoras, o ser humano é capaz de ressignificar e encontrar sentido, transcendendo na finitude.

AGRADECIMENTOS

A Deus e a espiritualidade, por me darem a oportunidade de aprender mais sobre a humanidade e concederem forças para continuar sempre que o desafio parece não ser suportável.

À minha família, que sempre acreditou e teve orgulho de mim. Minha mãe, Maria Angélica, por sua dedicação e amor incondicional, ao incentivar cada sonho meu, mostrando que o meu sucesso só depende de mim e que sou capaz. Às minhas irmãs Aninha e Érica, por serem minhas melhores amigas, confidentes e exemplos de educadoras como um dia pretendo de me tornar, com conhecimento, dedicação e por acreditarem que só a educação transforma o ser humano em alguém melhor. Ao meu irmão Fernando, por ser meu amigo e estar disposto a me ajudar sempre que possível. Aos meus cunhados Rodolfo e Marcos, por tantas vezes ocuparem o lugar de pai na minha vida. Às minhas sobrinhas mais velhas, Raquel e Alane, por vibrarem com cada conquista minha! Ao meu pai, Meira, por ter me ensinado, mesmo que involuntariamente, a ser forte e superar minhas próprias expectativas. Sou muito grata a todos vocês!

À minha amiga-irmã, Carol Ferrari, por ser minha revisora, editora e crítica, sempre com muito humor, dedicação e paciência. Não tenho palavras para te agradecer, mas prometo uma acarajé quando vier para Salvador!

À minha amiga Mariamelia, que mesmo sem nunca termos nos conhecido pessoalmente, apenas no universo *online*, me ensinou tanta coisa sobre Terapia da Dignidade, amor e compaixão. Sem sua parceira, eu não seria capaz de entregar aos meus pacientes os documentos legados tão especiais e únicos, cheios de amor e dignidade.

Às amigas que a Universidade Federal da Bahia (UFBA) me deu, Rebeca e Ana Raquel. Elas foram essenciais para a minha trajetória como mestranda. Obrigada pelas horas de desabafo, choros, risadas, cumplicidade, parceria e amizade. Sem vocês, a caminhada seria muito mais difícil!

Às minhas amigas e amigos de infância, da faculdade, do HC e do trabalho, que sempre acreditaram em mim, vibrando com cada conquista e objetivos alcançados. Obrigada por estarem disponíveis para aquele momento de conversa fiada, leveza da alma e desabafo. Cada um de vocês têm lugar no meu coração.

À minha amiga Maria Olívia, outra “cria” da UFBA, e que até hoje me ensina muito sobre a docência, pesquisa e como ser uma pessoa que honra, respeita e tem amor à vida e ao cuidar. Obrigada pelas parcerias nos artigos, pelas conversas e por ter me guiado ao nosso orientador.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Rudval, por ter me apresentado a Terapia da Dignidade. Era o que faltava para eu ser feliz no mestrado! Gratidão também pela paciência, tranquilidade e todo conhecimento compartilhado, ao me deixar à vontade para criar e me entusiasmar com a dignidade!

À Profª Drª Marilaine, pela disponibilidade, paciência e dedicação em auxiliar na pesquisa da Terapia da Dignidade no Ambulatório de Neurociências. Agradeço também a toda equipe de psicologia do Ambulatório, assim como a equipe de enfermagem, pela dedicação e cuidado em fornecer dados para a pesquisa e servir de elo entre os participantes e eu.

À Kellen Karoline, colega enfermeira, minha gratidão à disposição, agilidade e ajuda na construção dos artigos da Terapia da Dignidade.

Às Drª Marina de Góes Salvetti, Drª Evanilda Souza de Santana Carvalho e Drª Ana Dulce Santana, por aceitarem participar da minha banca de mestrado e pelas contribuições que auxiliaram o meu crescimento.

À Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, em especial às professoras do PPGEnf, que proporcionaram a reflexão acerca dos temas discutidos em sala. Além de conduzir, da melhor forma possível, o bom andamento dessa dissertação.

Ao grupo de pesquisa GECS, em especial à Linha de Pesquisa em Oncologia e Cuidados Paliativos, sob orientação das Profª Drª Juliana Amaral e Profª Drª Maria Carolina Ortiz, pelas discussões riquíssimas sobre o cuidado na finitude e o mundo à parte chamado oncologia. Minha gratidão! Além do grupo de pesquisa GPCEnf, da UFBA, sob orientação do Prof. Dr. Rudval, por todo conhecimento focado nos cuidados paliativos e nas metodologias de ensino, contribuindo de forma riquíssima no aperfeiçoamento dessa dissertação.

Às pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica acompanhadas no Ambulatório de Neurociências que participaram da pesquisa, minha eterna gratidão! Foi uma honra conhecer e compartilhar suas memórias, podendo ajudá-las a lembrar que são especiais e essenciais para todos que as amam, resgatando assim a dignidade esquecida um dia.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho, meu muito obrigada!

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001.

“As pessoas mais bonitas que conhecemos são aquelas que conheceram o sofrimento, conheceram a derrota, conheceram o esforço, conheceram a perda e encontraram seu caminho para fora das profundezas. Essas pessoas têm uma apreciação, uma sensibilidade e uma compreensão da vida que as enche de compaixão, gentileza e uma profunda preocupação amorosa. Pessoas bonitas não acontecem por acaso...”

Elisabeth Kübler-Ross

RESUMO

MEIRA, Mariana do Valle. **Terapia da Dignidade no cuidado à pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica: Estudo de Caso.** 2022. 88f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Salvador, 2022.

O sofrimento existencial, psicossocial e físico vivenciado pela pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica decorre da carga emotiva gerada pela desesperança e desamparo, consequentes da rápida evolução da doença, levando a uma total dependência funcional. Ao se deparar com a fragilidade da dignidade, a Terapia da Dignidade surge como intervenção capaz de reafirmar a dignidade de pessoas em processo de morrer. O objetivo do estudo foi compreender os efeitos da Terapia da Dignidade sobre os sintomas físicos, existenciais e psicossociais de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica. Trata-se de uma pesquisa do tipo Estudo de Caso, exploratória e descritiva, de abordagem mista, utilizando a estratégia de triangulação concomitante, na qual foram utilizados múltiplos casos a partir da aplicação da Terapia da Dignidade em pessoas portadoras de Esclerose Lateral Amiotrófica. Foram selecionados três participantes, maiores de 18 anos, sendo dois do sexo masculino e um feminino, após aplicação dos critérios de inclusão. Os dados qualitativos e quantitativos foram coletados simultaneamente e de modo independente. Para a coleta qualitativa, foi utilizado um instrumento de entrevista semiestruturada contemplando dados sociais e três questões avaliadoras da terapia, além da intervenção com a Terapia da Dignidade. Os dados quantitativos foram coletados em três momentos denominados como momento zero, momento um e momento dois correspondentes aos intervalos de 0, 7 e 28 dias tomando por base a aplicação da intervenção - Terapia da Dignidade, quando foram aplicadas as seguintes escalas: Inventário da Dignidade do Paciente, Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, Escala de Bem-Estar Espiritual, e a Escala de Sintomas de Edmonton. O projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, recebendo o parecer de aprovação nº 4.952.826. Os resultados foram apresentados a partir da descrição dos três estudos de casos considerando a descrição de cada um deles e dos três momentos da aplicação das escalas destacando as particularidades relacionadas às dimensões física, social, emocional, espiritual e existencial com base na intervenção - Terapia da Dignidade. A análise comparativa das escalas que visaram compreender os efeitos da Terapia da Dignidade indicou quão favorável a intervenção foi para os participantes dos estudos de caso e como a intervenção pode contribuir para o resgate da dignidade em pessoas em processo de finitude, sendo viável sua aplicação em ambientes diversos. Espera-se que mais estudos possam ser realizados e a terapia seja introduzida nos serviços de cuidados paliativos do Brasil.

Palavras-Chaves: Cuidados Paliativos. Estresse Psicológico. Psicoterapia Breve. Esclerose Lateral Amiotrófica.

ABSTRACT

MEIRA, Mariana do Valle. **Dignity Therapy in the care of a person with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Case Study**. 2022. 88p. Dissertation (Master's in Nursing and Health) – Universidade Federal da Bahia, Nursing School, Salvador, 2022.

The existential, psychosocial, and physical suffering experienced by the person with Amyotrophic Lateral Sclerosis stems from the emotional burden generated by hopelessness and helplessness, resulting from the rapid evolution on the disease, leading to total functional dependence. When faced with the fragility of dignity, Dignity Therapy emerges as an intervention capable of reaffirming the dignity of people in the process of dying. The aim to the study was to understand the effects of Dignity Therapy on the physical, existential, and psychosocial symptoms of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis. This is a case study, exploratory and descriptive, with a mixed approach, using the concomitant triangulation strategy, in which multiple cases were used from the application of Dignity Therapy in people with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Three participants were selected, over 18 years old, two male and one female, after applying inclusion criteria. Qualitative and quantitative data were collected simultaneously and independently. For the qualitative collection, a semi-structured interview instrument was used, contemplating social data and three evaluative questions about the therapy, in addition to the intervention with Dignity Therapy. Quantitative data were collected at three moments called moment zero, moment one and moment two corresponding to intervals of 0, 7 and 28 days based on the application of the intervention – Dignity Therapy, when the following scales were applied: Dignity Inventory of the Patient, Hospital Anxiety and Depression Scale, Spiritual Well-Being Scale, and the Edmonton Symptom Scale. The project was evaluated and approved by the Ethics and Research Committee of the School of Nursing of the Federal University of Bahia, receiving approval number 4.952.826. The results were presented from the description of the three case studies considering the description of each one of them and the three moments of application of the scales highlighting the particularities related the physical, social, emotional, spiritual, and existential dimensions based on the intervention – Dignity Therapy. The comparative analysis of the scales that aimed to understand the effects of Dignity Therapy indicated how favourable the intervention was for the participants of the case studies and how the intervention can contribute to the rescue of dignity in people in the process of finitude, being viable its application in diverse environments. It is hoped that further studies can be carried out and the therapy introduced in palliative care services in Brazil.

Keywords: Amiotrophic Lateral Sclerosis. Palliative Care. Psychotherapy, Brief. Stress, Psychological.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Fluxo para o desenvolvimento dos Estudos de Caso	40
Figura 2	Diagrama representativo do desenho do estudo	44
Quadro 1	Modelo de Cuidado da Dignidade segundo Chochinov	31
Quadro 2	Inventário da Dignidade do Paciente – PDI-Br	34
Quadro 3	Protocolo de Perguntas da Terapia da Dignidade	37
Quadro 4	Ilustração quanto a análise do estudo	48

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Resultados das escalas [PDI-Br, HADS, FACIT-Sp e ESAS-r] aplicadas nos três momentos do estudo	59
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Conselho Nacional de Ética e Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
ESAS-r	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton – revisada
EBMSP	Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
FACIT – Sp-12	Escala bem-estar espiritual
GECS	Grupo de Estudos sobre o Cuidado em Saúde
HADS	Escala hospitalar de ansiedade e depressão
NMI	Neurônio motor inferior
NMS	Neurônio motor superior
OMS	Organização Mundial de Saúde
PDI (Br)	<i>Patient Dignity Inventory</i> (versão validada no Brasil)
PPGEnf	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TD	Terapia da Dignidade
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UNEB	Universidade do Estado da Bahia
WHO	<i>World Health Organization</i> (em pt-br, Organização Mundial de Saúde)
WHPCA	<i>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance</i> (em pt-br, Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e Hospices)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 REVISÃO DA LITERATURA	19
2.1 PERDA DA DIGNIDADE E O SOFRIMENTO FÍSICO, EXISTENCIAL E PSICOSSOCIAL	19
2.2 CUIDADOS PALIATIVOS	20
2.3 SOFRIMENTO FÍSICO, EXISTENCIAL E PSICOSSOCIAL NA PESSOA QUE VIVE COM ELA	26
3 REFERENCIAL TEÓRICO	29
3.1 MODELOS DE CUIDADOS DA DIGNIDADE	29
3.2 TERAPIA DA DIGNIDADE	34
4 MÉTODO	39
4.1 TIPO DE ESTUDO	39
4.2 DELINEAMENTO DO ESTUDO	40
4.3 CENÁRIO DO ESTUDO	45
4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO	45
4.5 COLETA DE DADOS	46
4.6 ANÁLISE DE DADOS	48
4.7 ASPECTOS ÉTICOS	48
5 RESULTADOS	51
5.1 CASO 1 – SR. GERÂNIO	53
5.2 CASO 2 -SR. LÍRIO	55
5.3 CASO 3 -SRA. GIRASSOL	57
6 DISCUSSÃO	60
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	77
APÊNDICE B – CARTA CONVITE AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	78
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	79
ANEXO A – INVENTÁRIO DA DIGNIDADE DO PACIENTE – PDI (Br)	83
ANEXO B – ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO (HADS)	84
ANEXO C – ESCALA BEM-ESTAR ESPIRITUAL (FACIT – Sp-12)	86
ANEXO D – ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-r)	87
ANEXO E – PROTOCOLO DE PERGUNTAS DA TD PARA ADULTOS	88

1 INTRODUÇÃO

O sofrimento faz parte dos ciclos da vida. Este sentimento é inerente ao ser humano, com maior destaque para aquele submetido à experiência de dor e/ou angústia. Todavia, muito pode ser feito no sentido de minimizá-lo, em especial junto àquelas pessoas em cuidados ao fim da vida. Dessa maneira, ao buscar o sentido da vida, a pessoa é capaz de compreender e tomar consciência disso, permitindo assim sua superação ou contar com medidas de conforto que possam amenizá-lo (MOREIRA; HOLANDA, 2010).

Para Frankl (2018, p. 07), “a vida é sofrimento, e sobreviver é encontrar significado na dor, se há, de algum modo, um propósito na vida, deve haver também um significado na dor e na morte.” Essa experiência é compreendida de forma singular por cada um, estando sujeita a diversos fatores que poderão interferir na sua compreensão. São realidades vividas diariamente por pessoas em Cuidados Paliativos (CP) e seus familiares. Desse modo, o que resta é encontrar um sentido para justificar a vida ou simplesmente para superá-la (GUIMARÃES, 2012).

O sofrimento existencial vivenciado por pacientes com doenças do neurônio motor é apresentado em um estudo de Aoun, Chochinov e Jristjanson (2014) como sendo superior aos de pacientes com câncer. Isso se deve, principalmente, por causa da carga emotiva negativa experienciada em relação à desesperança e desamparo, uma consequência direta da evolução rápida e permanente que a doença crônica e progressiva, como a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) provoca.

A ELA, doença degenerativa mais comum dentre as patologias do neurônio motor, ocorre de forma progressiva, generalizada e irreversível, sem causa determinada. De incidência baixa na população, apresenta uma expectativa de vida de três a cinco anos. Sua principal característica é a atrofia muscular que leva à dependência funcional total, fazendo com que a pessoa portadora tenha sua existência ameaçada ao lidar com diversas mudanças físicas, emocionais e sociais (AMATO; RUSSELL, 2016; QUINN; ELMAN, 2020).

A percepção de viver preso em seu próprio corpo acarreta uma sucessão de perdas e mortes progressivas, tanto para a pessoa em processo de adoecimento quanto para a família que cuida. Essas carências acabam por gerar e intensificar o sofrimento (BORGES, 2003). A rápida degradação da funcionalidade corporal afeta a pessoa com ELA, principalmente na autoestima, esperança e dignidade. Como resultado, há um processo de transformação pessoal marcado por um sofrimento intenso (MELLO *et al.*, 2009). Desta maneira, a preservação da dignidade com uso de ações que priorizem a autonomia e reforcem o autocuidado e a valorização do ser

humano representa mais do que qualidade de vida para a pessoa em CP. Deve ser inerente à condição humana e passar pelo reconhecimento do outro (CHOCHINOV, 2012).

Partindo do princípio que preservar a dignidade do paciente é um cuidado fundamental para o ser humano, pessoas portadoras de doenças crônico-degenerativa, como a ELA, e seus familiares/cuidadores se beneficiam com a implementação dos CP em todo o momento. Esta situação vai desde sua avaliação precoce (diagnóstico) até a morte e o processo de luto da família (WHO, 2022).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP são abordagens práticas que possibilitam para a pessoa em processo de morrer e morte e sua família a prevenção e o alívio do sofrimento. Este processo envolve aspectos físicos, emocionais, espirituais, sociais e culturais, em busca de qualidade de vida.

De acordo com Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e Hospices (WHPCA, 2020), até 2060 está previsto um aumento de 87% no número de pessoas com indicação de CP. Entretanto, apenas 14% da população mundial tem acesso ao nível mais alto de provisão para isso, com sua concentração em países europeus. Este cenário justifica a pesquisa para trazer evidências quanto às abordagens práticas e serviços voltados para o alívio do sofrimento e preservação da dignidade no fim da vida.

A partir de estudos realizados por Chochinov (2002) sobre percepções a respeito da dignidade para um grupo de pacientes com câncer em cuidados de fim de vida, foi possível estabelecer o Modelo de Dignidade. A pesquisa considera três grandes categorias de influência sobre o tema: preocupações relacionadas com a doença, repertório de conservação da dignidade e inventário de dignidade social (CHOCHINOV, 2002; 2012).

Para Chochinov (2012), o Modelo de Dignidade fornece uma visão ampla sobre como a dignidade está relacionada com diversas questões importantes para a pessoa com risco ou limitação de vida. Se esta reflexão for possível, utiliza-se um roteiro que possibilita a construção de um documento personalizado cujo conteúdo aborda questões, sentimentos e reflexões a serem trabalhados no seu processo de finitude.

A partir do Modelo de Dignidade, Chochinov (2011) – em parceria com seus colaboradores – desenvolveu a Terapia da Dignidade (TD). Esse tratamento é caracterizado por uma psicoterapia breve, única e individualizada, aplicada em pessoas em CP. Seu objetivo é permitir a reflexão de fatos importantes vividos, visando aliviar o sofrimento e melhorar a experiência no processo de finitude.

A aproximação da pesquisadora com a temática se deu a partir de sua participação em atividades no Grupo de Estudos sobre o Cuidado em Saúde (GECS). Foi a partir desse grupo

que passou a conhecer a temática do Modelo da Dignidade, além de sua participação em congressos e palestras. Com isso, foi despertado o interesse em estudar Cuidados Paliativos e, mais especificamente, a Terapida da Dignidade.

Ao deparar com a fragilidade da dignidade sofrida muitas vezes por pessoas portadoras de doenças crônica degenerativas, sem perspectiva de cura, é apresentado então o Modelo de Dignidade de Chochinov. A TD, como parte deste modelo, chama atenção pelas possibilidades em reafirmar essa qualidade em pessoas em processo de morrer. Um conhecimento que contribuiu para ampliar o interesse da pesquisadora em abordar a temática com pessoas portadoras de ELA.

Assim, disposição para o tema surgiu durante a experiência profissional da mestrandia como enfermeira intensivista, ao cuidar de pacientes portadores desta doença na sua fase avançada. Nesses casos, a dependência funcional total é refletida no sofrimento existencial, evidenciado pela fragilidade emocional e física.

Nessas circunstâncias, era explícita a necessidade de se trabalhar a preservação da dignidade, alívio do sofrimento existencial e autonomia das pessoas afetadas por meio de estratégias complementares aos CP, como a aplicação da TD. Antes de iniciar a coleta de dados, a pesquisadora buscou aprofundar-se na temática a ser desenvolvida durante a pesquisa. Assim, além de leituras sobre a TD, realizou um curso teórico/prático de 60h, no qual foi abordado o passo a passo para a aplicação da intervenção, além de destacar o cuidado baseado na empatia, compaixão e sensibilidade. A partir desse curso, a pesquisadora pôde compreender, de maneira clara e simples, a importância de uma escuta ativa e postura não julgadora, essenciais para o direcionamento da pessoa em CP na narrativa de sua história de vida de forma natural e livre. Assim, o estudo pode ser conduzido do melhor modo possível e com interferências mínimas.

Ao realizar uma busca nas bases de dados acerca do estado da arte, foi evidenciada uma escassez em estudos relacionados à TD e à pessoa com ELA. E, no cenário brasileiro, não foram identificados estudos ligados à temática, em pessoas com ELA. Os estudos realizados no Brasil, relacionados à TD foram direcionados às pessoas portadoras de cânceres. Para tal foi realizada uma busca assistemática sobre o tema para construção da revisão da literatura deste projeto. Foram utilizadas as seguintes bases de dados: Medline, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud* (IBECS), Web of Science e Scopus. Ao todo, foram encontrados apenas cinco estudos internacionais com foco em pessoas portadoras de doenças do neurônio motor e suas famílias, aplicando a TD e discutindo seus efeitos na melhoria da qualidade de vida da população pesquisada.

Destes estudos, destacam-se os de Bentley *et al.* (2012), Aoun, Chochinov e Jristjanson (2014) e Bentley *et al.* (2014a e 2014b). Todos são de abordagem quantitativa, do tipo estudo transversal, cujos objetivos são semelhantes e propuseram avaliar a aceitabilidade, viabilidade e eficácia da TD nas pessoas com doença do neurônio motor e/ou seus familiares cuidadores, com a finalidade de reduzir sofrimento e/ou melhorar a experiência de fim de vida. Já um outro estudo, de Clabburn *et al.* (2019), de abordagem qualitativa, sustentado por uma análise fenomenológica interpretativa, teve como objetivo investigar as opiniões, percepções e experiências de legados digitais com pessoas afetadas por doenças do neurônio motor.

Os estudos citados anteriormente demonstram como a TD é eficaz na redução do sofrimento e promoção de esperança. Desse modo, proporciona à pessoa com doenças do neurônio motor significado e dignidade na experiência dos cuidados de fim de vida. Além disso, demonstram que é uma boa intervenção para redução da ansiedade por parte de seus cuidadores familiares.

Entretanto, nenhum dos cinco estudos foram realizados no Brasil; quatro deles foram feitos na Austrália e um na Inglaterra, países com características econômicas, culturais e sociais diferentes do atual local de pesquisa. Assim, apresentamos como justificativa para o desenvolvimento de um estudo com a mesma população, mas voltado à realidade brasileira. Com isso, surge como questão norteadora: como a TD pode contribuir para o alívio do sofrimento físico, existencial e psicossocial da pessoa com diagnóstico de ELA?

Dessa maneira, espera-se como resultados da pesquisa, saber se existe dificuldade em tratar de questões importantes como lembranças, assuntos inacabados, vontades; se estas questões causam algum tipo de sofrimento; o que significou o processo da TD e se foi eficaz no alívio desse sofrimento a ponto de proporcionar conforto, autoconhecimento e preservação da dignidade da pessoa portadora de ELA.

Assim, foi definido como objeto de estudo o sofrimento físico, existencial e psicossocial de pessoas com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica em Cuidados Paliativos. Como **objetivo geral**, compreender os efeitos da TD sobre os sintomas físicos, existenciais e psicossociais de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica. E, como **objetivo específico**, explorar os efeitos da TD sobre os sintomas físicos, existenciais e psicossociais de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 PERDA DA DIGNIDADE E O SOFRIMENTO FÍSICO, EXISTENCIAL E PSICOSSOCIAL

Dignidade, palavra que deriva do latim *dignitas*, significa mérito, valor. Por isso, tem destaque em diversos contextos e áreas. Em sua trajetória histórica, a dignidade sempre esteve ligada à religião e mérito, percorreu o caminho da filosofia e passou a ter um valor moral (JULIÃO, 2014; FRANCO *et al.*, 2019).

Para Kant (2019), a dignidade é definida como algo de valor incondicionado, incomparável, impossibilitado de negociar ou substituir. É estudada sob diversos pontos de vista, estando relacionada à moral, respeito, reconhecimento como ser e associada ao cuidado fundamental ao ser humano. Considerada como conceito social e político, passa a ter como base a autonomia.

A partir da Segunda Guerra Mundial, o tema começa a ser estudado e refletido globalmente. Uma vez que o respeito pela dignidade humana foi totalmente violado, surge a Declaração Universal dos Direitos Humanos, a qual considera a necessidade em manter os direitos fundamentais do homem, a dignidade e valor da pessoa humana com a finalidade em melhores condições de vida (ONU, 1948). Como consequência, foi incorporada no campo jurídico por meio das Constituições Federais de vários países, dentre eles, o Brasil, que adotam como princípio fundamental, a dignidade humana, assegurando ao homem direitos a serem respeitados pela sociedade e poder público, a fim de valorizar o ser humano (BRASIL, 1988).

A dignidade, com sua longa trajetória na história, atravessando questões culturais, ética, política e de fé, traz como foco o que significa ser humano. Neste ponto, a dignidade pessoal, baseada na autonomia individual e escolha de cada um, dependendo de circunstâncias e objetivos específicos, é destacada na contemporaneidade das sociedades ocidentais como princípio fundamental do direito à morte, e acima de tudo, proíbe o processo de acelerá-la. Independente do contexto abordado, a dignidade pessoal tem grande importância em abrandar o sofrimento do fim de vida (SINCLAIR; CHOCHINOV, 2012).

Ainda segundo Sinclair e Chochinov (2012), estudos realizados com médicos sobre motivos pelos quais os pacientes em fim de vida optaram por eutanásia ou suicídio assistido, tiveram como respostas mais comum a perda de dignidade e autonomia. Isso mostrou que o desejo de acelerar a morte está diretamente relacionado com angústia existencial e espiritual. A desesperança e falta de sentido na vida são aumentados em pacientes que vivem o sofrimento

existencial. Para Saunders (2018), a iminência da morte testa a fé e o sentido das coisas. Consequentemente, muda a maneira de ver o mundo, emprestando ou não sentido a ele.

Sufrimento é pessoal e complexo, ainda mais se envolve evento negativo ou uma ameaça iminente. De acordo com Barus-Michel e Camps (2003), pode ser físico ou moral. O sofrimento físico é aquele que remete a dor e o moral está relacionado à questão psíquica. No caso de pacientes com doenças terminais, afeta a pessoa em sua totalidade, surgindo quando há incapacidade de controle da integridade do eu.

O momento em que uma doença incurável é diagnosticada, esse controle sobre si é abalado e causa sensações desagradáveis, podendo a dor física e o sofrimento psíquico se sobreporem. É um estado que surge quando as capacidades intelectuais e imaginativas são sensibilizadas e pode repercutir em somatização, exteriorização de sofrimento, revolta ou interiorização. Esse processo inibe habilidades e torna a pessoa presa na incerteza do presente. Quanto maior a capacidade imaginativa e simbólica, maior sua tolerância para isso (BARUS-MICHEL; CAMPS, 2003).

O sofrimento pode ser impactado ao vivenciar e não tratar na sua totalidade os sintomas físicos, psicológicos e sociais. Consequentemente, este estado também pode ser também físico, existencial e psicossocial em pessoas com doenças incuráveis. Contudo, é possível que a reflexão e a procura por significados e finalidades para a vida sejam desejadas por esses pacientes (FERREL; DEL FERRARO, 2012). Assim, preservar a capacidade intelectual e os vínculos afetivos pode auxiliar a minimizar ou talvez superar o sofrimento.

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS

O cuidado é indispensável e inerente ao ser humano. Portanto, pode ser interpretado sob diferentes pontos de vista, numa perspectiva cultural, emocional, pessoal e da saúde. Segundo Vale e Pagliuca (2011), o cuidar, pensado como existencial, significa ter zelo, desvelo, dedicar atenção, realizar bom trato e solicitude; por isso, é um meio da pessoa que cuida transcender, preocupando-se com o outro.

Ele existe desde que o surgimento da vida e, por milhares de anos, não pertencia a nenhuma profissão, era, simplesmente, uma ação realizada por qualquer pessoa para preservar a vida ou afastar a morte. Por consequência, foi considerada como fundamento principal de todos os cuidados. A mulher, em razão das experiências vividas na maternidade tende a desenvolver uma relação íntima com o cuidado, alcançando todo ciclo vital do ser humano (COELHO; FONSECA, 2005).

As precárias condições de vida por anos resultaram no discurso de bem e mal. Então, seu discernimento foi apropriado pela igreja, que menosprezou as práticas tradicionais do cuidado, passando a firmar uma concepção que dava supremacia ao espírito e considerava o corpo uma fonte de impureza. Como consequência, inaugurou-se uma medicina sujeita às doutrinas eclesiais até o surgimento da clínica, quando passou aos médicos a função de eliminar o mal submetido ao doente.

Até o século XVIII, os hospitais não tinham função de tratar os doentes e sim de abrigar pobres, loucos e prostitutas. Estes espaços mantinham os excluídos isolados da sociedade a fim de evitar transmissão de possíveis doenças a qual estariam suscetíveis (COELHO; FONSECA, 2005).

O cuidado centrado na doença se torna necessário quando o corpo sofredor passa a ter importância, por conseguinte, começa a ser substituído por cuidados científicos. Em meio a este contexto, surgem também locais denominados *hospices*, destinados ao acolhimento de pessoas pobres e doentes em fim de vida. Esses espaços tinham o objetivo de proporcionar uma morte em paz e com conforto. Nestas instituições, na sua grande maioria gerenciadas pela Igreja, os cuidados, físicos com os doentes e social com as famílias, eram realizados pelas voluntárias cristãs denominadas irmãs de caridade (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Com o passar dos anos e a separação entre Igreja e Estado, a figura da enfermeira surge como aquela que dá continuidade às tarefas iniciadas pelas irmãs de caridade, dedicando seus esforços aos pobres, doentes e desabrigados. Nesse ponto, objeto de estudo dessas profissionais é o cuidar, agora também associado a técnicas para recuperação do doente (COLLIÈRE, 2009; SILVA; SILVA, 2019).

Foi experienciando o cuidar na Segunda Guerra Mundial, e posteriormente na prática em *hospices* que permitiu à enfermeira, assistente social e médica, Cicely Saunders, deixar o legado do cuidado completo, dedicado e necessário. Para esta ação, traduzida como cuidar do corpo e da alma, a profissional deve estar atenta às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do outro, em todos os momentos necessários, principalmente na vivência de doenças incuráveis ou em fim de vida (SAUNDERS, 2018).

A trajetória de Saunders é marcada por muitos obstáculos, preconceitos pelo fato de ser mulher, ou simplesmente pela dedicação à sua fé. Ela enxergava o que os outros não percebiam ou se recusavam a valorizar. Isso resultou em uma herança extraordinária para a saúde, os CP modernos. Após anos dedicados ao estudo de necessidades de pessoas com doenças terminais, ela fundou o primeiro Hospice Moderno em 1967, o St. Christopher Hospice, com um serviço que presta cuidado integral de pessoas em CP e em fim de vida. O local concentrava atividades

de ensino, assistência e pesquisa, interligados. Posteriormente, foi expandido para assistência domiciliar, formação de profissionais especializados e pesquisa em controle da dor e eficácia do seu programa (SAUNDERS, 2018).

Um dos fundamentos do St. Christopher Hospice, de acordo com Saunders (2018, p. 31-32) “é a esperança de que, ao acompanharmos os pacientes, aprendamos não só como libertá-los da dor e da angústia, como compreendê-los e a nunca os decepcionar, mas também estar em silêncio, escutá-los e a simplesmente estar lá.”

Anos depois, a OMS criou, por meio de seu comitê de estudos sobre o câncer, um grupo de políticas destinadas ao alívio da dor e associadas aos princípios do Movimento Hospice Moderno. O termo CP foi utilizado inicialmente em 1975, no Canadá (SILVA; AMARAL, 2019), entretanto, sua definição só foi estabelecida em 1990, com o conceito revisado em 2002.

Em 2020, visando a abrangência de todo sistema de saúde e as variadas condições socioeconômicas, a Comissão Lancet recomendou nova atualização do conceito de CP. Com isso, a WHPCA ficou responsável pela pesquisa que resultou em uma definição ainda concentrada no alívio de sofrimento relacionado à saúde, aplicável a todo paciente, independente do diagnóstico e prognóstico, local e nível socioeconômico.

Dessa maneira, define-se como CP os cuidados holísticos de pessoas de todas as idades, vivendo doença severa, que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, em especial as que estão em fim de vida. Tem por objetivo melhorar a qualidade de vida desses pacientes, seus familiares e cuidadores (RADBRUCH *et al.*, 2020).

A partir desse conceito, seus princípios filosóficos são reafirmados, buscando nortear a prática de um cuidado para uma morte digna e de excelência para as pessoas em fim de vida (RADBRUCH *et al.*, 2020):

- a) prevenir, identificar e proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes, além de sofrimento emocional, espiritual e necessidades sociais;
- b) afirmar a vida e compreender a morte como um processo natural;
- c) não acelerar ou adiar a morte;
- d) agregar aspectos psicológicos e espirituais do cuidado ao paciente;
- e) oferecer um sistema de apoio ao paciente que o possibilite viver de modo tão ativo quanto possível até o momento da sua morte;
- f) reconhecer e respeitar os valores culturais e crenças dos pacientes e seus familiares;
- g) oferecer um sistema de apoio aos familiares e cuidadores durante a doença do paciente e no enfrentamento do luto;

- h) praticar em todos os ambientes de cuidados de saúde, seja instituições ou residência e em todos os níveis, do primário ao terciário;
- i) oferecer acompanhamento com profissionais com treinamento básico em CP, com assistência de equipe especializada em CP para casos complexos;
- j) melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- k) empregar a prática no início da doença, em conjunto com as outras medidas prolongadoras de vida, como a quimioterapia ou a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para compreensão e controle de situações clínicas angustiantes.

A partir da aplicação dos princípios filosóficos, Gomes e Othero (2016) destacam alguns pontos norteadores capazes de promover uma assistência digna para pessoas em CP. O exercício da escuta, do apoio, utilizando a comunicação aberta e ativa, permite à equipe multidisciplinar, criar vínculos de confiança com a pessoa que sofre e sua família. Outro elemento é a valorização da autonomia e independência como meio de auxiliar à pessoa enferma, percepção do seu potencial, melhorando a autoestima e permitindo o restabelecimento da sua dignidade. Prevenir e controlar os sintomas também é importante nos CP, pois possibilita à pessoa que sofre a realização de atividades que antes eram impraticáveis pela falta de disposição e limitante da dor.

Com isso, a equipe interdisciplinar consegue desenvolver uma abordagem ampla, integral e humanizada para atingir aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais da pessoa em fim de vida. Já o profissional que atua sozinho não consegue contemplar todas as necessidades requeridas pelo paciente e sua família.

Consequentemente, faz-se necessário uma equipe coesa, com abordagem especializada, que saiba fazer uso criterioso da tecnologia disponível. Esse grupo de trabalho deve compreender a necessidade em desenvolver habilidades como capacidade de escuta, humildade e comunicação eficaz para que sejam alcançados resultados positivos. Cada membro deve compreender a importância de seu papel no acompanhamento da pessoa com ou sem possibilidade de cura e sua família.

A base da equipe interdisciplinar de CP é formada por: médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social. Ademais, pode ser ampliada com outros profissionais de saúde, educadores e capelães (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2019).

Diante do que foi dito até o momento, faz-se necessário o empenho na busca por políticas públicas, financiamentos, discussão em meio acadêmico e orientação para a população para o desenvolvimento de práticas de qualidade em CP. Além, é claro, da equipe interdisciplinar qualificada e coesa.

Conforme relatório apresentado pela WHPCA (2020), estima-se que mais de 56,8 milhões de pessoas em todo o mundo carecem, por ano, de CP. Desses, 67,1% são adultos maiores de 50 anos, 7% são crianças e 54,2% são pessoas em estágio terminal. Percebe-se que a necessidade em prestar CP vem crescendo em todo o planeta, porém ainda não se encontra acessível para a maioria da população, com destaque para países de baixa e média renda.

Dentre os benefícios e melhorias na sua aplicação estão proporcionar uma melhor qualidade de vida, minimização dos sintomas angustiantes, planejamento prévio dos cuidados, menor utilização dos serviços hospitalares, além de melhor compreensão e satisfação por parte de familiares e do próprio paciente. Essa preocupação em orientar a família sobre o processo de morte, estando atento ao retorno positivo em relação à assistência prestada neste momento da vida, evita processos depressivos e/ou luto complicado (MAIELLO *et al.*, 2020).

As melhorias relacionadas ao desenvolvimento dos CP no mundo vêm evoluindo com o passar dos anos e difusão das práticas e necessidade em promover o conforto para pessoas com ou sem possibilidade de cura. O desenvolvimento internacional dos CP foi descrito em estudos realizados há mais de uma década, iniciados em 2006, atualizados em 2011 e revistos por último em 2017.

Tais estudos tiveram como objetivo permitir a defesa, o planejamento e o monitoramento das práticas de CP em todo o mundo. Os países foram divididos por categorias numa escala hierárquica de nível 1, 2, 3a, 3b, 4a, 4b, utilizando-se como critérios (CLARK *et al.*, 2020; WHPCA, 2020):

- a) avanço em medidas destinadas a organização, educação e habilitação profissional;
- b) conscientização por parte dos profissionais de saúde e a comunidade;
- c) capacidade política para desenvolvimento dos serviços de CP;
- d) tipos de fontes de financiamentos;
- e) disponibilidade de morfina e demais medicamentos para controle da dor;
- f) unidades especializadas no atendimento de pessoas em CP;
- g) países onde os serviços de CP fazem parte das políticas de saúde locais;
- h) estratégias de CP implementadas e atualizadas regularmente;
- i) existência de diretrizes de CP;
- j) existência de centros de educação reconhecidos com integração em currículo acadêmico de CP;
- k) existência de associação nacional de CP com evidência de impacto significativo.

O Brasil está classificado na categoria 3b, que engloba 22 países (11%), abrange 426 milhões de pessoas e corresponde a 5,7% da população mundial. Esta categoria é caracterizada

por países com provisão generalizada de CP, ou seja, apresenta um crescimento da difusão dos serviços; múltiplas fontes de financiamento; variedade de serviços destinados a estes cuidados; disponibilidade de morfina; existência de algumas iniciativas para treinamento e educação em CP e existência de organizações acerca do tema (WHPC, 2020).

A difusão dos serviços de CP, já bem estabelecido em países mais desenvolvidos, vem conquistando espaço na comunidade científica e acadêmica brasileira. Esse empenho tem sido crucial para o amparo legal na atuação de profissionais de saúde, de modo que possam proporcionar qualidade de vida e dignidade humana para pessoas em fim de vida.

Desde a grande conquista para a humanidade com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, o mundo reconhece legalmente a dignidade como um direito inerente ao homem, como valor humano, constituindo fundamento de liberdade, da paz e justiça (UN, 1948). Dessa maneira, em 2007, foram apresentados estudos argumentando a necessidade de os CP serem aceitos como um direito do ser humano. Esse direito é possível ao se levar em conta os artigos 3º e 5º da Declaração Universal dos Direitos Humanos. No texto em questão está disposto sobre a prerrogativa à vida e a garantia de ser livre de tratamentos degradantes e desumanos.

O direito à saúde preconiza uma série de obrigações essenciais às nações sanitárias, incluindo aos CP, uma vez que a pessoa com doenças crônicas e em fim de vida, necessitam de medicações essenciais e outros tipos de terapias para alívio de todos os tipos de dores. Diversas organizações internacionais solicitaram inclusão dos CP como componente essencial para o direito à saúde (WHPC, 2020). Com isso, leis em todo mundo foram estabelecidas, porém os dilemas éticos ainda são enfrentados pela equipe de saúde nos CP.

Conceitos como os de eutanásia, de acelerar a morte, distanásia, de prolongamento da morte, de ortotanásia e de morte natural são essenciais para iniciar um diálogo e posterior planejamento de CP entre equipe, pessoa em processo de finitude e sua família (SANTA ROSA; FONTOURA, 2019). Quando todas as partes envolvidas compreendem e encontram um denominador comum, um cuidado de qualidade é fornecido. Estas questões éticas ainda são comuns no Brasil porque as práticas dos CP são relativamente recentes.

O movimento paliativista no país teve início na década de 1970, a partir de iniciativas isoladas que fomentaram a discussão sobre o tema. Porém, a partir da década de 1990, o movimento começou a se organizar e foi posto em prática em hospitais-escola federais. Em 2005, foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que possibilitou o avanço da prática como regulamentação profissional, adequação e qualificação desses serviços. Desde então a ANCP participa de discussões com o Ministério da Saúde e Conselho de

Medicina, sobre a necessidade de leis para regulamentação dos CP no Brasil (GOMES; OTHERO, 2016; SILVA; AMARAL, 2019).

Em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu os CP como princípio fundamental no Código de Ética Médica. Em 2017, o Conselho Federal de Enfermagem publicou a Resolução nº 564/2017, a qual aprovou o novo Código de Ética da Enfermagem, que trouxe artigos referentes à prática dos CP na profissão, respeitando os direitos humanos e proporcionando dignidade (COFEN, 2017).

Em 2018, as discussões sobre organização e financiamento dos Cuidados Paliativos no SUS finalmente ganharam destaque, com a Resolução CONASS nº 41, de 31 de outubro de 2018 do Ministério da Saúde. Tal resolução determina a disponibilidade de medidas em CP desde a atenção primária até serviço hospitalar (BRASIL, 2018; MALAGUTTI; ROEHRS, 2019).

2.3 SOFRIMENTO FÍSICO, EXISTENCIAL E PSICOSSOCIAL NA PESSOA QUE VIVE COM ELA

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica complexa, identificada pela primeira vez por Duchenne e Aran, respectivamente em 1849 e 1850, como progressiva atrofia muscular, como um distúrbio que acreditavam ter origem muscular. Em 1860, Duchenne descreveu pela primeira vez uma síndrome de progressão disfágica e disártrica, nomeando-a de Paralisia Progressiva Bulbar. Entre 1865 e 1869, Jean Martin Charcot, em seus estudos clínico-patológicos, reconheceu que os tratos corticospinais e células do corno anterior, afetadas concomitantemente, tinham correlação com os sinais clínicos piramidais, denominando-a, em 1874, como Esclerose Lateral Amiotrófica (ZAPATA-ZAPATA *et al.*, 2015; AMATO; RUSSELL, 2016).

Conhecida também como doença de Lou Gehrig, a ELA é a patologia mais comum do neurônio motor. Sua causa é idiopática, com característica degenerativa, progressiva e permanente, considerada um distúrbio multissistêmico e raro (com incidência de pouco mais de 2 a 3 casos por 100.000 pessoas/ano a nível mundial) que afeta o córtex motor e se estende até os tratos corticobulbares ou tratos corticospinais. Os pacientes com ELA têm uma expectativa de vida de 3 a 5 anos (AMATO, RUSSELL; 2016; QUINN, ELMAN, 2020).

Os sintomas da ELA identificados estão relacionados com o local inicial da degeneração neural, podendo afetar os neurônios motores superiores (NMS) e os neurônios motores inferiores (NMI). Os NMS são responsáveis pela regulação dos NMI, tendo como sintomas:

perda da coordenação motora e aumento dos reflexos tendinosos profundos, associados com espasmos e mioclonias, tônus espástico e labilidade emocional. Já os NMI, são responsáveis pela contração dos músculos voluntários do corpo, subdividindo-se em tronco cerebral, responsável pelos músculos da face, boca, língua e garganta; e medula espinha, responsável por todos os outros músculos voluntários do corpo. Seus sintomas são: câimbras musculares, atrofia muscular e fraqueza (SILVA, BROMOCHENKEL, 2019; QUINN, ELMAN, 2020).

No início da doença, sintomas como fraqueza muscular (presente em 60% dos pacientes) nas mãos, braços e pernas, assim como dificuldades na fala, deglutição e respiração, são pouco percebidos. Isso acontece por causa da sua sutilidade e delicadeza. Como consequência, há uma demora no diagnóstico, uma vez que o paciente percorre um longo trajeto de especialista em especialista, realizando inúmeros exames até confirmar a suspeita. Esse processo dura em média um ano, o que significa um comprometimento importante dos neurônios motores (SILVA, BROMOCHENKEL, 2019).

Os primeiros sintomas, após sua manifestação, vão se tornando mais frequentes e intensos. A fraqueza muscular vem acompanhada por câimbras nos membros e posteriormente evolui para paralisia progressiva. Uma dificuldade na respiração se torna insuficiência respiratória, acompanhada por fadiga. A dificuldade para falar e deglutir vem associada à sialorreia e laringoespasma. Outros sintomas vão surgindo, como dor, constipação crônica, distúrbio do sono e labilidade emocional (ROSENFELD; STRONG, 2015; STATLAND *et al.*, 2015).

Segundo Zapata-Zapata *et al.* (2015), a etiologia da ELA continua enigmática. Por isso, atualmente é classificada como familiar e esporádica (forma clássica). O tipo familiar é mais raro e equivale em torno de 10% dos casos, em comparação com o esporádico, 90% dos casos. Em ambas as situações ocorrem um processo neurodegenerativo, com morte de neurônios motores. A maior incidência ocorre em pessoas do sexo masculino, brancos, na faixa etária de 58 anos para o tipo esporádica, e 48 anos para o tipo familiar.

Até o momento, não foi identificada a cura e nem um tratamento capaz de retardar a ELA. É indicado o Riluzol, medicamento que age evitando a lesão de células nervosas, podendo-se prolongar um pouco a vida das pessoas com a doença. Além do Riluzol, os sintomas da ELA também são tratados com intuito de evitar complicações e promover a qualidade de vida do indivíduo (SILVA, BROMOCHENKEL, 2019).

Tomar conhecimento do diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica e conviver com a doença exige muito equilíbrio emocional, tanto de quem tem a doença, quanto de seus familiares/cuidadores. A pessoa portadora de ELA é obrigada a conviver com as perdas e limitações impostas pela doença. A angústia existencial – relacionada à incapacidade física –,

fatores emocionais e psicossociais voltados ao respeito como pessoa, crença e o desejo de morrer com dignidade contribuem ativamente para gerar sofrimento existencial (BOLMSJÖ, 2001).

O bem-estar existencial e a espiritualidade são alguns domínios importantes para a qualidade de vida de pessoas com doenças incuráveis, dentre elas, a ELA. Estudos mostram que pacientes com questões emocionais e espirituais bem trabalhadas conseguem vislumbrar um novo significado para sua vida, valorizando-a e sendo capaz de encontrar sentido nela mesmo com a doença, demonstram mais esperança e menor tendência ao suicídio assistido (PAGNINI *et al.*, 2011).

Segundo Bolmsjö (2001), o sofrimento existencial e a perda de dignidade são classificadas como as principais razões para o desejo de eutanásia. São expressos em relatos de pessoas com ELA desde o momento do diagnóstico até a vivência de estágios terminais. O primeiro contato com o que é a doença, seu entendimento, até o momento em que a dependência funcional total as mantenha vivas, demonstram quão frustrante é o fato de não poder determinar nem se pode morrer no “momento certo”.

A maneira como o profissional de saúde fornece informações sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica pode influenciar diretamente o bem-estar da pessoa diagnosticada. A sensação de medo e impotência por não conseguir curar o paciente devem ser abandonadas, dando lugar a estratégias e planejamento de cuidados paliativos. Para isso, devem estar munidos de intervenções para promoção de esperança, significado e dignidade, essenciais para aliviar o sofrimento emocional em quem vive com ELA (BENTLEY *et al.*, 2014).

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 MODELOS DE CUIDADOS DA DIGNIDADE

O termo dignidade, muito utilizado na área da saúde, tem significados complexos com múltiplas possibilidades de entendimento a depender do contexto empregado. Nas duas últimas décadas, o interesse em estudar o assunto, categorizou as pesquisas em descritiva, com objetivo de explorar o entendimento de pacientes e profissionais a respeito do tema; e empírica, a qual dispõe testar diversas intervenções para promovê-la para o paciente. Ao detectar e analisar fatores que afetavam a dignidade social dos pacientes, foi possível a elaboração de novos modelos, que serviram de guia para promoção e preservação da dignidade (ERRASTI-IBARRONDO *et al.*, 2014).

Em pesquisa realizada por Errasti-Ibarondo *et al.* (2014), sete modelos de dignidade foram identificados, dois foram categorizados como teóricos (Modelo de Dignidade de Nordenfelt e Edgar e Modelo de Dignidade de Clark) e outros cinco como empíricos (Modelo de Manutenção da Dignidade do paciente de Lin e Tsai; Modelo de Provisão de Dignidade de Lin, Tsai e Chen; Modelo de Promoção da Dignidade do Paciente no Hospital de Baillie; Modelo de Dignidade na doença de Van Gennip *et al.* e Modelo de Dignidade de Chochinov *et al.*).

O Modelo de Dignidade de Nordenfelt e Edgar surge do “*Dignity and Older Europeans Project*” e busca analisar e inter-relacionar seus diferentes conceitos: dignidade do mérito, dignidade da estrutura moral, dignidade da identidade e dignidade humana. Destes, os três primeiros tipos podem variar de acordo com as circunstâncias e atos (ERRASTI-IBARRONDO *et al.*, 2014).

A dignidade do mérito é o conjunto de direitos associados aos cargos importantes que algumas pessoas ocupam ou referentes aos seus atos que merecem respeito. A dignidade de estatura moral é aquela ligada ao respeito próprio e é considerada digna por respeitar a moral e realizar atos virtuosos. A dignidade da identidade representa a integridade e autonomia como ser humano, que pode ser violada por meio de atos, pessoas, situações de doença ou pelo envelhecimento. Já a de *Menschenwürde*, ou dignidade humana, é a inerente a todo ser humano, está presente no mesmo grau e impossível de ser retirada em vida (NORDENFELT; EDGAR, 2005).

O Modelo de Dignidade de Clark traz a ideia de que toda pessoa que respeita a lei tem seu direito garantido. Pode ser perdida sem que a pessoa perceba, não sendo capaz de expressar

como gostaria de ser cuidado, cabendo ao familiar ou cuidador a responsabilidade de promovê-la e/ou mantê-la (CLARK, 2010).

O Modelo de Manutenção da Dignidade do Paciente de Lin e Tsai (2010) afirma que todo paciente tem direito a ser cuidado com dignidade. O enfermeiro é o profissional que preserva sua privacidade, trata-o com respeito, estimula sua autonomia na tomada de decisões e respeita suas crenças e costumes.

Já o Modelo de Provisão de Dignidade de Lin, Tsai e Chen (2011) descreve como os pacientes identificam a importância dos assuntos: controle e autonomia, respeito pessoal, preservação corporal, dedicação da equipe de enfermagem, sigilo de informações sobre saúde e doença e respostas imediatas às necessidades, para promoção de um cuidado digno.

No Modelo de Promoção da Dignidade do Paciente no Hospital existem semelhanças com o modelo descrito acima. Porém, a diferença é a inclusão do ambiente hospitalar como um dos fatores que interferem na promoção da dignidade do paciente no momento de sua hospitalização (BAILLIE, 2009).

O Modelo de Dignidade na Doença de Van Gennip *et al.* (2013) explica como uma doença grave afeta a dignidade do paciente, pois atinge tanto a dimensão intrínseca (eu indivíduo, eu ser humano) como a dimensão extrínseca (discurso da sociedade sobre a doença). Neste modelo, os autores observam que não é a doença propriamente dita que causa a perda da dignidade, mas sim as mudanças físicas e mentais que ela acarreta, além do que isso afeta sua vida social, e pode assim atingir o senso de dignidade.

E, por fim, o Modelo de Dignidade de Chochinov (2002; 2012), construído a partir de um estudo empírico envolvendo pessoas com câncer em cuidados paliativos, apresenta três grandes fontes de influência que afetam a dignidade: **Preocupações Relacionadas à Doença** e **Repertório de Conservação da Dignidade** relacionadas a fatores intrínsecos e o **Inventário de Dignidade Social** relacionada a fatores extrínsecos.

Pelas características apresentadas no Modelo de Dignidade de Chochinov, este foi o escolhido para desenvolver a pesquisa com pessoas portadoras de ELA. Para isso, houve uma busca por meio da aplicação da TD e do Inventário da Dignidade Social, para possibilitar uma forma que contribua para o reestabelecimento da dignidade e permita uma melhor qualidade de vida e alívio do sofrimento tanto para os pacientes quanto para seus familiares.

As categorias, os temas e subtemas do Modelo de Dignidade de Chochinov (2012) são apresentados no Quadro 1:

Quadro 1 – Modelo de Cuidado da Dignidade segundo Chochinov, Salvador, 2022.

PRINCIPAIS CATEGORIAS DA DIGNIDADE, TEMAS E SUBTEMAS		
Preocupações relacionadas à doença	Repertório de conservação da dignidade	Inventário da dignidade social
<p>Nível de independência</p> <ul style="list-style-type: none"> • acuidade cognitiva • capacidade funcional <p>Sintomas de sofrimento</p> <ul style="list-style-type: none"> • sofrimento físico • sofrimento psicológico: incertezas médicas e ansiedade da morte 	<p>Perspectivas de conservação da dignidade</p> <ul style="list-style-type: none"> • continuidade do Eu • preservação das funções • generatividade/legado • manutenção do orgulho • esperança • autonomia/controlado • aceitação • resiliência/espírito de luta <p>Práticas de conservação da dignidade</p> <ul style="list-style-type: none"> • Viver o “momento” • Manter a normalidade • Busca por conforto espiritual 	<ul style="list-style-type: none"> • limites da privacidade • suporte social • teor dos cuidados • fardo para os outros • preocupações com as consequências

Fonte: CHOCHINOV, 2012, p. 09, tradução de SILVA, 2014, p. 92.

Dentre os temas da categoria **preocupações relacionadas à doença**, o **nível de independência** mostra como a perda da capacidade funcional pode interferir na dignidade (CHOCHINOV, 2002; 2012). Este subtema se divide em:

- acuidade cognitiva:** quando os processos mentais se encontram abalados e interferem na autonomia;
- capacidade funcional:** limitações ou perda da capacidade de realizar atividades da vida diária, como autocuidado.

O outro tema desta categoria é o **sintoma de sofrimento**, referente às experiências relacionadas à dor ou desconforto. Dentre os sofrimentos, o **físico** é associado à experiência da dor e questões emocionais. Já o **psicológico** relaciona-se com a história de vida de cada um, comportando-se como resposta às mudanças que a doença proporciona na pessoa que a vive. Pode ser associado às **incertezas médicas**, que corresponde a falta de entendimento sobre o processo de adoecimento, e a **ansiedade diante da morte**, que motiva a insegurança do paciente e da família diante das condições de vida para o futuro (CHOCHINOV, 2012).

Na categoria **repertório de conservação da dignidade**, Chochinov (2012) fornece um cenário de como as pessoas reagem às mudanças inerentes ao processo de adoecimento, com base em suas experiências pessoais, levando em consideração perfil psicológico, crença e

dimensão espiritual. São descritos dois temas: **perspectivas de conservação da dignidade**, que mostram como a pessoa encara o mundo a partir da experiência de doença vivida, e **práticas de conservação da dignidade**.

Este primeiro tema se divide em oito subtemas (CHOCHINOV, 2012):

- a) **continuidade do Eu**: mostra a dificuldade em manter o senso de identidade diante da complexidade que o processo de adoecimento e terminalidade proporcionam;
- b) **preservação das funções**: apresenta a busca de sentido do paciente em meio à dependência funcional gerada pela evolução da doença;
- c) **generatividade/legado**, onde um documento que traz orientações para gerações futuras sobre a pessoa em processo de adoecimento é confeccionado, a partir de sessão da TD;
- d) **manutenção do orgulho**: é entendida como uma estratégia de defesa frente ao processo de adoecimento, com objetivo de evitar o embate psicológico e existencial;
- e) **esperança**: associada ao prognóstico favorável da doença, apresenta uma resposta sólida ao tratamento ou um alívio prolongado;
- f) **autonomia/controle**: como capacidade da pessoa manter domínio sobre as circunstâncias da própria vida;
- g) **aceitação**: promove uma adaptação pessoal às situações vividas no adoecimento que permitem uma tomada de decisão diante da vida e do seu tratamento;
- h) **resiliência/espírito de luta**: representa a força interior para enfrentamento de situações diversas associadas ao processo de adoecimento.

Ainda na categoria **repertório de conservação da dignidade**, Chochinov (2012) apresenta o segundo tema: **práticas de conservação da dignidade**, que são técnicas ou métodos que cada pessoa usa para garantir ou reforçar o senso de dignidade. Nele, são descritos três subtemas:

- a) **viver o momento**: ou seja, aproveitar o aqui e agora. Tem o objetivo de proporcionar conforto a quem está morrendo, priorizando contato humano, amor, celebração da vida e reconciliação (quando possível) – este período permite viver dignamente a fase final da vida;
- b) **manter a normalidade**: realizar, na medida do possível as rotinas do cotidiano do paciente, preservando sua identidade;
- c) **busca por conforto espiritual**: apresentada como expressão da espiritualidade ou crença religiosa no momento final da vida.

A terceira categoria do Modelo de Dignidade, o **inventário da dignidade social**, aponta como as pessoas e circunstâncias ambientais interferem no sentido da dignidade da pessoa em cuidados paliativos. Os cinco tópicos que compõe esta categoria são:

- a) **limites da privacidade:** corresponde à negociação de manutenção da privacidade da pessoa em tratamento médico;
- b) **suporte social:** necessário não só para o paciente em CP, mas também para sua família, proporcionando bem-estar psicológico e existencial;
- c) **teor dos cuidados:** é uma questão de extrema importância nos cuidados paliativos, pois demonstra, a partir de ações e atitudes, a importância do paciente para os profissionais de saúde e para sua família.

Outro meio de manifestar sensibilidade no teor dos cuidados é utilizar a memorização mnemônica, através do A, B, C, D dos Cuidados para Preservação da Dignidade (CHOCHINOV, 2012). Esta abordagem corresponde a competências que todo profissional de saúde deve ter para cuidar integralmente do paciente em CP.

- **A [Attitude]**, atitude: o que pensamos sobre o paciente é expresso por nossas atitudes para com eles;
- **B [Behavior]**, comportamento: conduta ou ações simples, como um toque, um sorriso ou pedir permissão para realizar um procedimento, transmite respeito e cuidado;
- **C [Compassion]**, compaixão: refere-se à consciência e empenho em aliviar o sofrimento do outro
- **D [Dialogue]**, diálogo: contato por meio de trocas de informações entre os profissionais de saúde e o paciente, reconhecendo a pessoa como ser humano, alguém além da doença.

Os dois últimos elementos do **inventário da dignidade social** correspondem ao **fardo para os outros**, que seria a sensação que o paciente tem de tornar-se um “peso” na vida do outro, em razão do aumento da dependência física, aliado à desvalorização da sua vida. Por fim, a **preocupação com as consequências**, corresponde às suas aflições para com os seus no momento do fim da vida, sem ter o controle de como a doença e a morte afetarão os que fazem parte de sua vida. Como modo de amenizar tais preocupações, os profissionais de saúde podem dar orientações ou aconselhamentos aos pacientes e familiares (CHOCHINOV, 2012).

Dos temas e subtemas do Modelo de Dignidade surgiu um documento com 25 questões que abordam a variedade de fontes de angústia que os pacientes em fim de vida enfrentam, influenciando-os no senso de dignidade (Quadro 2). Tal instrumento de autoavaliação foi denominado *Patient Dignity Inventory* (PDI), que permite ao paciente identificar as

circunstâncias que influenciam o sentido de dignidade, além de servir como avaliador da eficácia da TD. O instrumento é aplicado antes e após a terapia (CHOCHINOV *et al.*, 2008; DONATO *et al.*, 2021).

Quadro 2 – Inventário da dignidade do paciente (PDI-Br)¹. Salvador, 2022.

Para cada item, favor indicar o quanto cada situação representou um problema ou uma preocupação para você nos últimos dias.
1 Não é um problema; 2 Um problema pequeno; 3 Um problema; 4 Um problema grande; 5 Um problema enorme
1. Não ser capaz de realizar atividades do dia a dia (ex. tomar banho, vestir-se)
2. Não ser capaz de realizar minhas funções corporais de modo independente (ex. precisar de ajuda para ir ao banheiro)
3. Sentir sintomas físicos estressantes (ex. dor, falta de ar, náuseas)
4. Sentir que para os outros, minha aparência mudou bastante
5. Me sentir deprimido (a)
6. Me sentir ansioso (a)
7. Sentir incerteza sobre a minha doença e o tratamento
8. Me preocupar com o meu futuro
9. Não ser capaz de pensar com clareza
10. Não ser capaz de continuar com minhas atividades de rotina
11. Sentir que não sou mais quem eu era
12. Não me sentir útil ou valorizado
13. Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe)
14. Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito
15. Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa ou duradoura ao longo de minha vida
16. Sentir que tenho “assuntos inacabados” (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas)
17. Preocupação de que minha vida espiritual não é significativa
18. Sentir que sou um peso para os outros
19. Sentir que não tenho controle da minha vida
20. Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade
21. Não me sentir apoiado por meu grupo de amigos e família
22. Não sentir apoio dos profissionais de saúde que cuidam de mim
23. Sentir que não sou mais capaz de “lutar” mentalmente contra os desafios da doença
24. Não ser capaz de aceitar as coisas como elas são
25. Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros

Fonte: CHOCHINOV *et al.*, 2008, p. 571, tradução de DONATO *et al.*, 2021, p. 06.

3.2 TERAPIA DA DIGNIDADE

Segundo Chochinov (2012), o Modelo de Dignidade fornece meios de identificar o que influencia o senso de dignidade do paciente em CP, sendo abordado em cada tema e subtema, uma área específica para reduzir o sofrimento existencial causado pelo adoecimento e a terminalidade. A partir dele foi desenvolvida uma psicoterapia breve, individual e impulsionada

¹ PDI-Br: *Patient Dignity Inventory* (versão validada no Brasil)

a lidar com expressiva angústia existencial e desconforto psicossocial, denominada Terapia da Dignidade – TD (CHOCHINOV *et al.*, 2005).

A TD consiste na escuta pontual da pessoa em palição e na elaboração de um documento de legado, escrito e editado, o qual concentra a revisão de questões da vida do paciente, destacando memórias e situações importantes, a serem deixadas para determinadas pessoas, escolhidas por ele. Este processo de construção do documento é baseado no subtema **generatividade/legado** do Modelo de Dignidade e tem como objetivo perpetuar a influência da pessoa em CP para seus familiares, além do tempo, resguardando-os de decisões difíceis a serem tomadas durante o processo de morrer e pós-morte (CHOCHINOV, 2012; SCARTON *et al.*, 2018). Para Chochinov (2012), esta abordagem é ideal para pessoas que têm o sofrimento marcado por falta de significado e vontade, seja em situações pontuais do adoecimento ou no de fim de vida.

Durante a realização da TD, o teor do cuidado é essencial para que o profissional preze pelo respeito e afirmação sincera de cada participante. Com isso, algumas atitudes são essenciais para o terapeuta, como a autenticidade (mostrando-se como pessoa real), consideração positiva incondicional (quando expressa aceitação sem julgamento) e compreensão empática (escuta atenta e sensível), demonstrando interesse entusiástico pelo paciente e pelo que ele tem a dizer.

Além disso, cabe ao profissional explicar ao paciente a importância do legado, não apenas para sua apreciação no futuro, mas principalmente para a vivência e reflexão no presente. Com esse documento, é permitido ao participante acessar assuntos delicados por meio do compartilhamento de orientações, instruções específicas ou lições de vida (CHOCHINOV, 2012).

Então, quem poderia participar e se beneficiar com a TD? Cada vida é única, assim como as experiências e percepções. Assim, não é possível identificar quem poderia se beneficiar com a TD até simplesmente perguntar. Com isso, Chochinov (2012) lista critérios de elegibilidade para participar da TD, permitindo ao paciente vivenciar a valorização da vida que viveu e que ainda lhe resta.

O primeiro critério de elegibilidade identificado é de qualquer pessoa que esteja enfrentando ameaça de vida ou passando por situações limitadoras. Chochinov (2012) apresenta participantes de diversas condições patológicas como: pessoas com câncer (grande maioria dos participantes das pesquisas envolvendo TD), pessoas com distúrbios neurodegenerativos (como distrofias musculares e ELA), doença renal em estágio terminal, doença pulmonar obstrutiva crônica em estágio final e idosos frágeis. Circunstâncias que envolvam limitação na capacidade

de comunicação podem ser um fator limitante, porém possíveis. Isso foi visto em estudos realizados com pessoas com dificuldade na fala, como portadores de ELA, em que os autores informam que é possível a participação se o paciente utilizar algum método de comunicação (BENTLEY *et al.*, 2012; AOUN; CHOCHINOV; KRISTJANSON, 2014). Com paciência, vontade e criatividade, contando com apoio da família para ajudar nas respostas, faz-se possível a participação da pessoa com limitantes de fala na sessão de Terapia da Dignidade.

Apesar da TD não depender de pacientes que reconheçam ou estejam dispostos a discutir suas mortes iminentes, Chochinov (2012) observou que aqueles cientes da sua limitação de vida reagem à TD de forma mais reflexiva, honesta e com certa urgência, em contraste com aqueles que com maior expectativa de vida. Dessa maneira, a TD se torna uma oportunidade final para expressar pensamentos, reflexões e compartilhar lembranças e orientações aos que importam na vida do paciente.

No segundo critério identificado por Chochinov (2012) para aderir à TD, o paciente deve estar interessado e motivado a participar. Ele precisa ter consciência e compreensão de tudo que será realizado na TD, quais perguntas serão feitas, identificando se a terapia será ou não importante e valiosa para ele.

Já o terceiro e último critério de elegibilidade descrito por Chochinov (2012) é que tanto o paciente quanto o terapeuta e transcritor devam falar a mesma língua. A pessoa que transcreve e edita a entrevista deve ser fluente no idioma do paciente.

Apesar dos muitos benefícios experienciados na TD, Chochinov (2012) identifica alguns critérios de exclusão para participar desta atividade. Como primeiro critério está qualquer pessoa em estágio terminal que seja esperado morrer em até duas semanas. Com isso, é desconsiderada em situação comum para a terapia, uma vez que todo o processo de elaboração do legado dura, em média, esse tempo. Nessas condições, o próprio paciente recusa o atendimento, pela exaustão e esgotamento físico e mental, tornando inviável embarcar nessa intervenção reflexiva que é proposta na TD.

O segundo critério para exclusão de participantes é a capacidade cognitiva prejudicada a ponto de interferir nas respostas e reflexões geradas pelas perguntas lançadas na terapia. Para Chochinov (2012), pacientes com pseudodemência, pobreza de pensamentos decorrentes a depressão grave, devem ser incluídos no critério de exclusão, pois assim como a própria demência leva o paciente a expor sentimentos de culpa e autodepreciação e pode resultar em uma falsa representação de si mesmo na construção do legado.

A partir de tudo foi dito até o momento, para que seja realizada uma TD rica de informações que irão auxiliar no resgate da dignidade do paciente em fim de vida, faz-se

necessário ampará-la por uma série de perguntas, descritas no Quadro 3, que estimulam o paciente a olhar para si, preservar o orgulho, a esperança e resgatar a autonomia. Dessa maneira, dados relevantes e preocupações sobre assuntos que possivelmente surgirão pós-morte, são captadas, podendo ser resolvidas e direcionadas às pessoas que ele considera importantes. Isso permite ao paciente encontrar um propósito ou significado, reduzindo seu sofrimento na terminalidade (CHOCHINOV *et al.*, 2005; CHOCHINOV, 2012).

Quadro 3 – Protocolo de perguntas da Terapia da Dignidade. Salvador, 2022.

PROTOCOLO DE PERGUNTAS DA TERAPIA DA DIGNIDADE PARA ADULTOS
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 você se sentiu mais vivo?
3. Existem coisas específicas que quisesse que 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. Por que é que estes papéis são 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 em relação aos seus entes queridos?
9. O que é que aprendeu com a vida que gostaria de passar aos outros?
10. Que conselho ou palavras gostaria de deixar para (filho, filha, esposa, marido, amigos, pais, outros)?
11. Existem palavras ou instruções que gostaria de deixar à sua família para os ajudar a preparar o futuro?
12. Na criação deste documento, gostaria de deixar outras coisas ditas?

Fonte: CHOCHINOV, 2012, p. 71, tradução JULIÃO *et al.*, 2019, p. 02.

O protocolo contendo tais perguntas é apresentado e entregue ao paciente quando são esclarecidas as dúvidas sobre a TD, permitindo a reflexão e resposta no dia da sessão. A TD, assim como qualquer outro modelo de terapia, deve ter indicação e momento para sua aplicação.

A sessão dura de 30 a 60 minutos, podendo ser realizada à beira do leito, em ambiente hospitalar ou instituição de longa permanência, em ambulatórios ou na residência do paciente. Quando a sessão e edição do legado são realizadas no ambiente hospitalar ou instituições de longa permanência, faz-se necessário agendamento prévio com a equipe e o paciente a fim de promover um ambiente apropriado, agradável, privativo, livre de interrupções, minimizando as distrações. Se o paciente preferir, é permitida a participação de um familiar ou pessoa de sua escolha, como apoio ou facilitador (CHOCHINOV *et al.*, 2005; CHOCHINOV, 2012; GODDARD *et al.*, 2012).

Segundo Chochinov (2012), a sessão de TD deve ser registrada com aparelho gravador e não se deve deixar nenhuma informação oculta no momento da transcrição. Para isso, é importante orientar os pacientes que tudo que foi dito poderá ser editado, acrescentado ou excluído, de acordo com sua vontade, reduzindo assim a ansiedade gerada pelo compilado de materiais. Dessa maneira, caso o participante não deseje mais o legado, este também pode ser descartado, de modo que o paciente é o único a definir o destino do documento.

Algumas qualidades do terapeuta são essenciais para um bom desempenho durante a sessão de TD e os encontros para edição e entrega do legado. Ser crítico, atento, perceber tudo o que acontece com o paciente, não deixar passar nenhuma dica sutil ou não verbal que seja importante. Para isso, é necessário ter, além da escuta ativa, a vigília constante e sensibilidade para orientá-lo, permitindo seguir um caminho independente, que o guie ao sucesso, antecipando situações que possam levar a problemas. Estas percepções por parte do terapeuta só são possíveis com atenção e total envolvimento, proporcionando ao paciente a sensação de respeito e valorização ao longo de todo o processo terapêutico (CHOCHINOV, 2012).

Na devida execução da TD, a edição do legado deve ser realizada entre o segundo e terceiro encontro. De modo que o terceiro encontro é necessário para revisar e aprovar o documento gravado e transcrito, que será lido em voz alta, ocorrendo assim correções, inclusões ou exclusões de fatos, julgadas pelo participante. Ouvir suas lembranças, pensamentos, desejos e orientações promove uma grande satisfação ao paciente. Já no quarto encontro, o paciente recebe o documento da generatividade, impresso em papel especial, armazenado em uma pasta (CHOCHINOV, 2012).

Todo o processo da TD proporciona benefícios tanto para o paciente quanto para o terapeuta. Em uma pesquisa realizada por Goddard *et al.* (2012), a interação do terapeuta com o paciente foi considerada, para uns, como de grande importância pelo simples fato de conversarem sobre a vida. Para outros, esta interação reforçou a sensação de respeito e valorização da vida, por causa da atenção e cuidado transmitido pelo terapeuta. E, para outros tantos pacientes, contar sua história despertou orgulho de si. Além disso, a autora acrescenta que um dos acompanhantes de um paciente que participou da TD descreve a terapia e elaboração do legado como algo que permite elevar o senso de autoestima, gerando um sentimento de paz interior.

Como resposta e conclusão da TD, Chochinov (2012) recomenda que o terapeuta, ao final da sessão e entrega do documento de generatividade ao paciente, agradeça-o pela honra e oportunidade de experimentar sua vida e sentimentos, uma vez que este documento poderá contribuir para as gerações futuras dessa família.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa do tipo **estudo de caso**, exploratória e descritiva, de abordagem mista, na qual foram utilizados múltiplos casos a partir da aplicação da TD em pessoas portadoras de ELA. O propósito foi compreender os impactos e contribuições desta intervenção terapêutica sobre o sofrimento físico, existencial e psicossocial da população estudada.

Segundo Gil (2018), a modalidade de estudo de caso é amplamente utilizada nas ciências biomédicas e sociais. Caracteriza-se por um delineamento profundo, capaz de preservar o caráter unitário do fenômeno estudado, sem separá-lo do seu contexto. Para isso, é necessário usar múltiplos procedimentos de coleta de dados, os quais são contrastados entre si. Desse modo, tem o propósito de proporcionar uma visão geral do problema apresentado ou identificar fatores que influenciam ou servem de influenciadores para seu acontecimento.

De acordo com Stake (2021) o estudo de caso é utilizado quando surge um interesse especial nele, por isso, é buscada sua interação com o contexto em que está inserido. Definido como uma forma de compreensão da particularidade e da complexidade de um caso singular, com intuito de entender sua atuação em circunstâncias importantes. Yin (2015) acrescenta que este método é escolhido quando o pesquisador tem pouco controle sobre os eventos abordados, ou ainda quando o foco se encontra em fenômenos atuais inseridos em algum contexto da vida real.

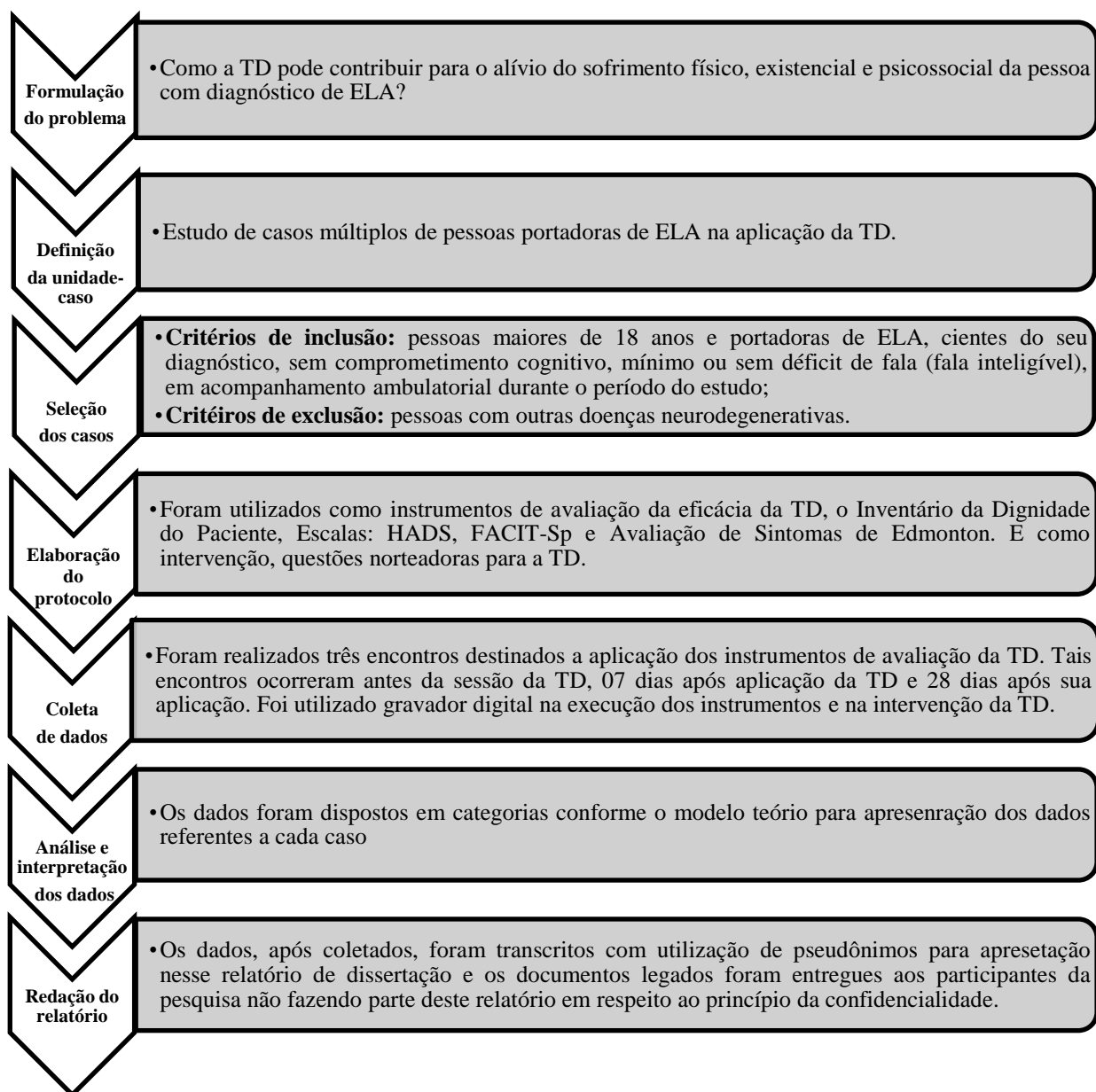
Observa-se que já foram desenvolvidos estudos de casos aplicando a TD em outros grupos de pacientes, em sua grande maioria, diagnosticados com câncer. Para tanto, demonstrou ser um procedimento apropriado para explorar fenômenos sociais complexos, desenvolvendo reflexões teóricas e identificando hipóteses e observações relacionadas a tais fenômenos (HALL *et al.*, 2013a; ESPÍNDOLA *et al.*, 2017).

Com esse propósito, utiliza-se várias técnicas para coleta de dados, dentre elas, observação direta e série sistemática de entrevistas. Além disso, tem a capacidade de lidar com uma ampla variedade de evidências, podendo ser identificado em algumas situações, em que uma estratégia específica possui uma vantagem distinta. Isto é possível quando o pesquisador não possui controle sobre um conjunto contemporâneo de acontecimentos (YIN, 2015).

De acordo com Yin, Gil e Stake (2015; 2018; 2021), para o desenvolvimento do estudo de caso se faz necessário definir as etapas necessárias para sua construção: 1) formulação do

problema; 2) definição da unidade-caso; 3) seleção dos casos; 4) elaboração do protocolo; 5) coleta de dados; 6) análise e interpretação dos dados e, 7) redação do relatório (Figura 1).

Figura 1 – Fluxo para o desenvolvimento dos estudos de caso. Salvador, 2022.



Fonte: Infográfico produzido pela autora.

4.2 DELINEAMENTO DO ESTUDO

A fim de melhor explorar e aprofundar o objeto de estudo, optou-se pela abordagem de métodos mistos. Porque se considerou como uma forma acessível à investigação, proporcionando mais evidências para o estudo em questão (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013).

O estudo de métodos mistos deve ser desenvolvido a partir da combinação da abordagem qualitativa (foco na compreensão e interpretação dos fatos) e quantitativa (voltada para a enumeração e medida objetiva dos eventos) e visa proporcionar a investigação ampla e profunda do tema em uma única pesquisa. Por possibilitar investigar fenômenos complexos, atualmente, este delineamento vem ganhando espaço na pesquisa em enfermagem e saúde (GIL, 2018).

Seis estratégias distintas são apresentadas na literatura para os estudos de método misto em busca do bom equilíbrio entre as abordagens qualitativa e quantitativa: explanatória sequencial, exploratória sequencial, transformativa sequencial, triangulação concomitante, incorporada concomitante e transformativa concomitante (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013).

De acordo com Creswell e Plano Clark (2013), a estratégia **explanatória sequencial** ocorre quando a coleta e análise quantitativa é seguida da coleta e análise qualitativa, além de que os dados qualitativos auxiliam na interpretação dos resultados do estudo de foco quantitativo. É o delineamento mais direto dentre os demais, sendo mais apropriado para explicar e interpretar relações. Simbologia: QUAN → qual.

Já a estratégia **exploratória sequencial** é realizada em duas fases: a primeira com a coleta e análise de dados qualitativos e a segunda com coleta e análise de dados quantitativos. Ao contrário da explanatória, neste delineamento, os dados quantitativos auxiliam na interpretação dos resultados do estudo de foco qualitativo, sendo mais apropriado para exploração de um fenômeno (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013). Simbologia: QUAL → quan.

A **transformativa sequencial** também ocorre em duas fases, com a visão teórica se sobrepondo aos procedimentos sequenciais. A primeira fase será qualitativa ou quantitativa, e após definida, a segunda fase se desenvolve a partir da primeira. Simbologia utilizada: QUAN → qual ou QUAL → quan (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013).

A estratégia de **triangulação concomitante**, ou delineamento convergente, caracteriza-se pela coleta e análise de dados qualitativos e quantitativos ao mesmo tempo e reunidos em uma interpretação geral. Depois, são comparados e extraídos dados que, mesmo divergentes, sejam complementares, aliando as vantagens dos dois métodos para melhor compreender o problema da pesquisa. Simbologia: QUAL + QUAN (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013; GIL, 2018).

Na **incorporada concomitante**, os dados quantitativos e qualitativos são coletados concomitantemente, porém um dos métodos é predominante, guiando o projeto enquanto o

outro serve para aprimorar a pesquisa, servindo de papel secundário, validando os resultados obtidos. Simbologia: Qual (QUAN) → Quan (QUAL) (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013).

Na estratégia **transformativa concomitante**, o investigador utiliza a perspectiva teórica específica que influencia o processo de pesquisa. Nela, os dados quantitativos e qualitativos são coletados simultaneamente, podendo-se ter um método incorporado ao outro. É uma estratégia crítica, subordinada a uma perspectiva ideológica. Simbologia: QUAN + QUAL → Quan (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013).

Para o presente estudo, considerando que o foco é a abordagem qualitativa, mas a aplicação e mensuração das escalas (quantitativa) possibilitará um olhar mais amplo durante a análise dos dados, foi adotada a **estratégia da triangulação concomitante** com coleta e análise dos dados qualitativos e quantitativos simultaneamente, de modo que possibilitou a pesquisadora responder ao objetivo proposto.

Segundo Yin (2015) e Gil (2018), a modalidade de pesquisa estudo de caso é o delineamento mais adequado para investigação de um fenômeno atual, dentro do seu contexto original, em que seus limites não estejam bem definidos. Seguindo um planejamento mais flexível, é possível determinar um conjunto de etapas que podem ser mudadas para sua elaboração:

1) formulação do problema ou das questões de pesquisa: é a parte inicial da pesquisa, utilizam-se palavras como “o que”, “como” ou “por que”, sugerindo ideia de pesquisa aberta. Não devendo utilizar expressões como “quem”, “onde” ou “quanto”, pois sugerem pesquisas baseadas em dados de arquivo. A questão utilizada foi: como a TD pode contribuir para o alívio do sofrimento físico, existencial e psicossocial da pessoa com diagnóstico de ELA?

2) definição da unidade-caso: pode ser dividido em caso único e casos múltiplos. O primeiro se refere a um indivíduo, grupo, organização ou fenômeno num contexto pré-estabelecido. De acordo com Stake (2021), podem ser intrínsecos (quando o pesquisador precisa conhecer o caso com profundidade, sem desenvolvimento de qualquer teoria) e instrumentais (selecionado com o intuito de aprofundar o conhecimento de algum fenômeno ou desenvolver teorias). O segundo se refere ao estudo de conjunto de casos para investigar determinado fenômeno. Nesta pesquisa, foram utilizados casos múltiplos de pessoas portadoras de ELA na aplicação da TD;

3) seleção dos casos: pode ser constituído por um único caso ou por múltiplos. É definido, na maioria das vezes, por saturação teórica, sendo indicado de quatro a dez casos, que possuem uma única condição em comum. Esta é considerada causa ou efeito do fenômeno. Nesta pesquisa, os casos foram definidos com três pessoas portadoras de ELA, já em acompanhamento para CP;

4) **Elaboração do protocolo:** documento contendo o instrumento de coleta de dados e a definição da conduta para sua aplicação, aumentando a confiabilidade do estudo. Não existe um modelo fixo, porém é necessário que contenha as seguintes partes: dados da identificação, introdução, trabalho de campo, modelo do termo de consentimento livre e esclarecido, questões específicas para coleta de dados, previsão de análise dos dados e guia para elaboração do relatório;

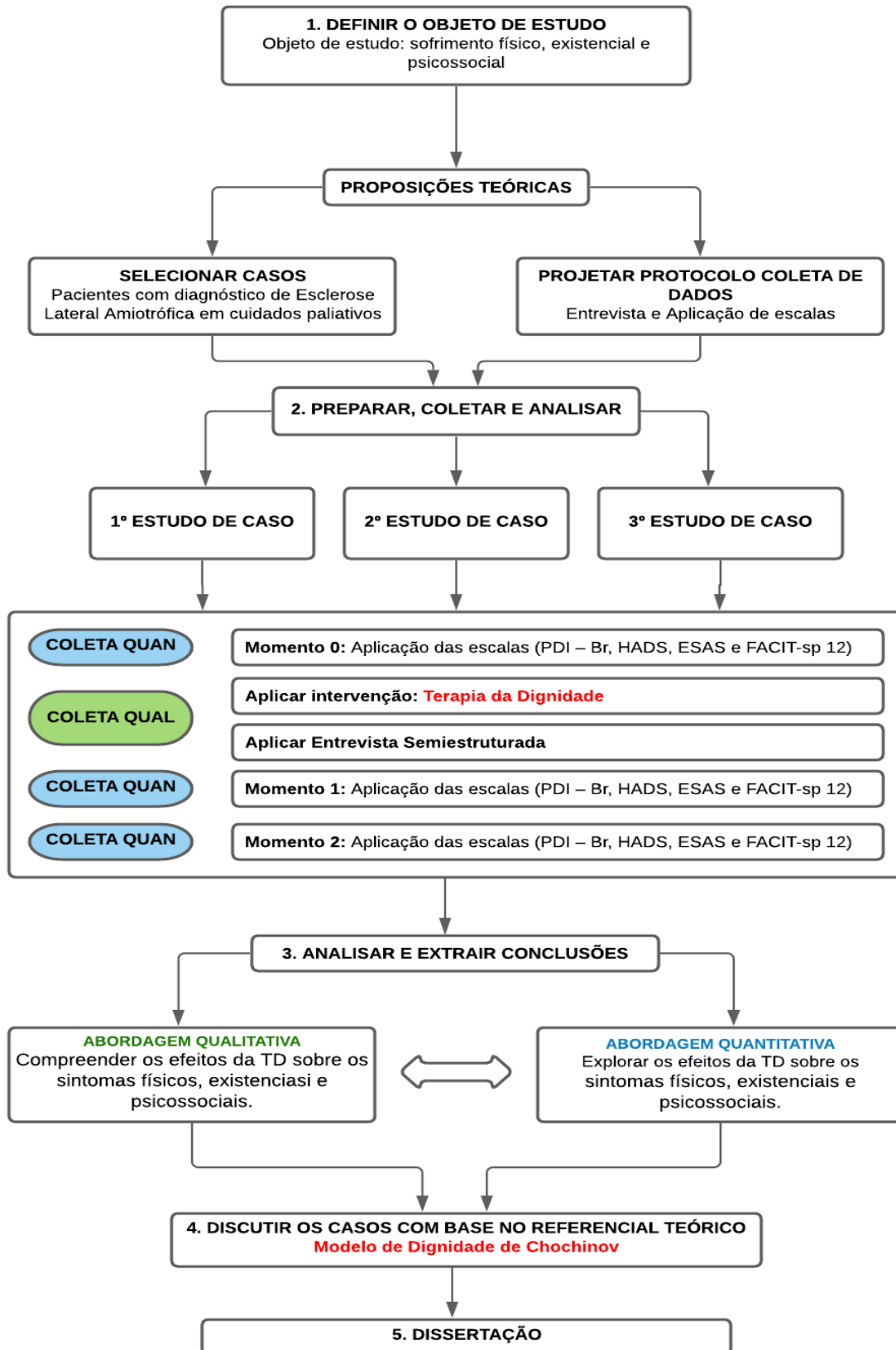
5) **coleta de dados:** no estudo de caso, utiliza-se mais de uma técnica para esta coleta a fim de garantir a qualidade dos resultados obtidos. Para esta pesquisa, foram utilizados um questionário sociodemográfico e quatro instrumentos que avaliaram a TD aplicada nos participantes;

6) **análise e interpretação dos dados:** é possível que esta etapa ocorra simultaneamente com a coleta de dados. Pode envolver diferentes modelos de análise, com predominância da natureza qualitativa. Para esta etapa, o mais importante é a preservação da totalidade da unidade social. A análise de dados ocorreu por meio da avaliação, categorização e classificação em tabelas, conforme preconiza Yin (2015).

Por causa da dificuldade em realizar análise de evidências em um estudo de caso, o pesquisador deve iniciar seu trabalho com uma estratégia analítica geral, priorizando o que deve ser analisado e por quê. Nas pesquisas quantitativas, costuma-se utilizar a análise estatística, porém em outros modelos de estudo, sugere-se utilizar outras formas analíticas como: dispor informações em séries diferentes; dispor as evidências em categorias; criar fluxogramas para examinar os dados; dispor informação em ordem cronológica ou outra disposição temporal, dentre outras técnicas;

7) **redação do relatório:** as explicações ocorrem na forma de narrativa. No estudo proposto, após coletados os dados, foram transcritos e posteriormente entregues de forma impressa como documento legado aos participantes da pesquisa. Foram utilizados pseudônimos e foi empregada como estratégia analítica a explanação sobre os casos múltiplos que, segundo Yin (2015), tem como objetivo elaborar uma explanação geral que sirva a todos os casos particularmente, embora possam variar em seus detalhes.

Figura 02 - Diagrama representativo do desenho do estudo. Salvador, 2022.



Fonte: Infográfico produzido pela autora.

4.3 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo teve como lócus um Ambulatório Neuromuscular, referência em atendimento à pessoa com ELA, situado na cidade de Salvador (BA). O espaço é vinculado a uma organização de sociedade civil, sem fins lucrativos, e a uma Instituição de Ensino Superior.

O Ambulatório Neuromuscular, assim como o Ambulatório de Epilepsia e o Centro de HTLV, compõem o Centro de Neurociências. O local, destacando-se pelo compromisso com a qualidade de vida, realiza pesquisas no âmbito clínico visando a promoção de saúde a um grupo específico de pacientes, dentre eles, as pessoas portadoras de ELA.

As unidades ambulatoriais funcionam na cidade de Salvador, equipadas com excelente infraestrutura, conforto e qualificação profissional, oferecendo acolhimento e suporte multiprofissional, desde o diagnóstico até tratamento. O atendimento à população é gratuito, por meio de parcerias com a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e o Sistema Único de Saúde (SUS).

No último senso realizado no ambulatório, correspondente ao período de 2018/2019, o número total de pacientes diagnosticados com ELA em acompanhamento no setor era de 63 pessoas. São 23 do sexo feminino, com faixa etária variando entre 35 e 81 anos, e 40 do sexo masculino, com idade entre 34 e 78 anos.

4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram selecionadas previamente no Ambulatório de Neurociências, dez pessoas com diagnóstico de ELA, maiores de 18 anos; sete do sexo masculino e três do sexo feminino. Dentre estes, sete foram excluídos: um por não atender aos critérios de inclusão (pessoas com outras doenças neurodegenerativas acompanhadas no serviço), uma foi a óbito antes de iniciar a coleta de dados, uma apresentava déficit de fala importante (não inteligível) e três não foi possível o contato para agendamento da coleta de dados. Restando três pacientes que atenderam aos critérios de inclusão conforme apresentados na Figura 1.

Dentre os três participantes selecionados para a pesquisa, dois eram do sexo masculino e um do sexo feminino, com idades de 53, 52 e 49 anos, respectivamente. Eles apresentaram início dos sintomas da ELA, entre cinco e dez anos anteriores ao diagnóstico confirmado. A média de tempo de diagnóstico da doença foi de dois anos.

Para manter o anonimato e o princípio da confidencialidade, ao descrever os casos, foram utilizados pseudônimos (Gerânio, Lírio e Girassol) em alusão às espécies de flores que

simbolizam a personalidade de cada participante. A seleção dos nomes das espécies foi feita pela pesquisadora a partir do seu olhar para com a personalidade de cada um.

4.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu entre os meses de outubro de 2021 e abril de 2022, com a seleção prévia dos participantes a partir de análise de prontuários eletrônicos no Ambulatório de Neurociência da instituição *locus* do estudo.

Os dados qualitativos e quantitativos foram coletados simultaneamente e de modo independente. Para a coleta qualitativa, foi utilizado um instrumento de entrevista semiestruturada, contemplando a identificação de cada participante, com as variáveis idade, gênero, situação conjugal, religião, escolaridade, situação de trabalho e tempo de diagnóstico da doença (APÊNDICE A).

Após a intervenção (TD) e, antes de completar os sete dias desta, foi agendado um momento com o participante, para realização da entrevista, conforme roteiro semiestruturado (APÊNDICE A).

Os dados quantitativos foram coletados em três situações, denominadas como momento zero, momento um e momento dois, correspondentes aos intervalos de 0, 7 e 28 dias tomando por base a aplicação da intervenção (TD), quando foram aplicadas as seguintes escalas: Inventário da Dignidade do Paciente, HADS, FACIT-Sp e ESAS.

Conforme preconiza a estratégia de triangulação concomitante, as técnicas de coletas de dados qualitativos e quantitativos estão relacionadas a um mesmo conceito (CRESWELL; PLANO CLARK, 2013) de avaliação do sofrimento físico, existencial e psicossocial na pessoa portadora de ELA.

O Inventário da Dignidade do Paciente é um produto do Modelo de Dignidade, cuja finalidade é avaliar diversas formas de sofrimento relacionado à dignidade de pessoas em fim de vida. Tal instrumento contém 25 itens e pode ser pontuado de 0 a 5 pontos por questão, sendo constatado maior sofrimento (problema relacionado ao senso de dignidade) quando a resposta é igual ou superior ao escore 3 (CHOCHINOV *et al.*, 2008) (ANEXO A).

A Escala HADS foi desenvolvida para identificar sintomas de ansiedade e depressão em pacientes não psiquiátricos internados em unidades clínicas hospitalares. Posteriormente, foi aplicada em outros tipos de pacientes, como não internados e sem doenças. Composta por 14 itens divididos em escalas de ansiedade e depressão. Pontuação é distribuída em casos possíveis

(superior a 8 pontos), casos prováveis (superior a 11 pontos) e distúrbios graves (superior a 15 pontos) (MARCOLINO, *et al.*, 2007) (ANEXO B).

A Escala FACIT-Sp foi desenvolvida com a proposta de mensurar o bem-estar espiritual, ou seja, a sensação de propósito de vida que justifique sua existência. É composta por 12 itens, subdivididos em Sentido/Paz (itens 1-8) e Fé (itens 9-12) e suas respostas expressas seguem escala de concordância de Likert de cinco pontos, em que 0 corresponde à *nem um pouco* e 4 a *muitíssimo*. Significando melhor qualidade de vida e bem-estar espiritual para o escore maior (PEREIRA; SANTOS, 2011) (ANEXO C).

A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton é um instrumento utilizado na detecção e acompanhamento de sintomas como: fadiga, dor, náusea, ansiedade, depressão, apetite, bem-estar, sono e dispneia em pacientes com câncer em cuidados paliativos e dá a equipe poder de decisão na realização de melhores cuidados a serem prestados. A intensidade dos sintomas varia de 0 a 10 pontos, em que os valores mais altos correspondem a piora das ocorrências (MONTEIRO; ALMEIDA; KRUSE, 2013) (ANEXO D).

A aplicação dos quatro instrumentos ocorreu em três momentos: **momento zero**, antes da sessão de TD. O **momento um**, sete dias após a realização da sessão de TD e **momento dois**, 28 dias após a TD. Entre os momentos zero e um ocorreram a intervenção, a TD propriamente dita (ANEXO E), variando entre uma e duas sessões, com duração entre 60 e 180 minutos cada. Foi utilizado um gravador digital para registro da narrativa e posterior produção do documento legado. Este documento foi apresentado ao paciente para devolutiva, ou seja, para leitura, aprovação e edição.

Antes do momento zero, os participantes selecionados via prontuário eletrônico, foram contactados, por telefone, sendo explicado a eles sobre o conteúdo do estudo e esclarecidas dúvidas. Após o aceite em participar da pesquisa, foram apresentados a Carta Convite aos Participantes da Pesquisa (APÊNDICE B) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), assinado no primeiro encontro presencial com o paciente, pelas duas partes (pesquisador e participante).

Todos os encontros foram previamente agendados e ocorreram em local privativo, tranquilo e confortável (no domicílio dos participantes), de modo presencial e/ou remoto, por opção do participante, utilizando plataformas e aplicativos de comunicação virtual como: *Google Meet*, *Zoom* e *WhatsApp*. Tais medidas foram adotadas visando preservar o sigilo, dignidade e conforto do paciente, uma vez que todos possuíam mobilidade física prejudicada (acamados ou dependentes de órteses).

4.6 ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados ocorreu em duas perspectivas. A primeira (qualitativa), com o uso da Análise de Conteúdo segundo Bardin (2015), com base nos dados resultantes da entrevista semiestruturada em busca de compreender os efeitos da TD para cada participante, quanto aos efeitos positivos ou negativos diante do sofrimento físico, psicossocial e existencial.

A segunda perspectiva (quantitativa) se deu a partir da aplicação das escalas e uma análise descritiva quanto aos resultados dos escores de cada uma das quatro escalas, com utilização da estatística descritiva. Assim, foram calculados os escores correspondentes a cada uma das quatro escalas (PDI-Br, HADS, FACIT-Sp e ESAS) aplicadas de acordo com os três momentos QUAN do estudo. Dos seus resultados, foi possível fazer uma avaliação a partir do que cada um deles apontam para os efeitos positivos ou negativos da TD para o sofrimento físico, existencial e psicossocial. Para melhor compreensão, apresenta-se no Quadro 4 a condução da análise do estudo.

Quadro 4 – Ilustração quanto à análise do estudo. Salvador, 2022.

DESENHO DO ESTUDO	PESQUISA DE MÉTODOS MISTOS	
	Abordagem qualitativa	Abordagem quantitativa
Objetivos	Compreender os efeitos da TD sobre os sofrimentos físicos, existenciais e psicossociais.	Explorar os efeitos da TD sobre os sintomas físicos, existenciais e psicossociais.
Participantes	Pacientes com diagnóstico de ELA em cuidados paliativos	
Coleta de dados	Entrevista semiestruturada	Aplicação das escalas: PDI-Br, HADS, ESAS e FACIT-sp 12
Análise de dados	Análise de conteúdo Codificações	Estatística descritiva com base nos escores apresentados em cada escala nos momentos 0, 1 e 2

Fonte: Produzido pela autora.

Os resultados apresentados serão discutidos com base no Modelo de Dignidade, proposto por Chochinov (2012).

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), e a coleta iniciada após sua aprovação, conforme parecer nº 4.952.826, em conformidade com as recomendações do Conselho Nacional de Ética e Pesquisa

(CONEP), observando-se os aspectos éticos da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que dispõe sobre a ética na pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012), além das orientações de procedimentos em pesquisa no ambiente virtual, de acordo com a Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS. Foram acatadas e cumpridas as diretrizes e normas quanto a autonomia do participante, os princípios da não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, observando os princípios éticos das pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, conforme Norma nº 510/2016.

O estudo foi pautado no respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida; ponderando entre riscos e benefícios, tanto conhecidos como potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos; e ressaltando a relevância social deste estudo. Dessa maneira, garantiu a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio humanitária, com solicitação de leitura e assinatura (ou impressão de digital, caso não consiga assinar), pelo participante da pesquisa ou seu familiar, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). O texto descreve a natureza da pesquisa, seus objetivos e métodos. O termo foi assinado em duas vias; uma ficou com o participante e a outra com a pesquisadora.

Para o aceite e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelo participante, foi garantido a ele, o direito ao anonimato, sem que houvesse exposição e quebra do sigilo, podendo ele solicitar a presença do seu familiar durante a entrevista. Foi disponibilizado contato telefônico da pesquisadora em caso de esclarecimentos ou dúvidas que porventura existissem. Os participantes foram informados do não recebimento de recursos financeiros pela participação da pesquisa; a seguridade, confiabilidade, o anonimato e a privacidade dos dados coletados, sem que houvesse nenhum tipo de associação indivíduo/entrevista.

A pesquisa foi realizada no domicílio de cada participante, por opção deles, de forma presencial e/ou remota. Foi utilizada entrevista guiada por um roteiro semiestruturado individual (APÊNDICE A), seguida de aplicação das escalas: PDI-Br, HADS, FACIT-Sp e ESAS e intervenção – TD. O domicílio foi escolhido de forma unânime pelos participantes, por se tratar de um ambiente reservado, que garantia a privacidade (assegurando a minimização de possíveis constrangimentos) e o conforto, uma vez que todos possuíam mobilidade física prejudicada, dificultando a locomoção para o Ambulatório de Neurociências.

Considerando o cenário pandêmico do novo coronavírus, e as orientações para prevenção e vigilância epidemiológica das infecções por SARS-CoV-2 (COVID-19) dentro dos serviços

de saúde, algumas etapas da coleta de dados ocorreram de maneira remota, *online*, respeitando a escolha dos participantes e preservando o conforto e dignidade dos envolvidos. Além disso, foi assegurando aos participantes do estudo o uso de máscara cirúrgica tripla descartável e o distanciamento social mínimo de um metro, como exigido pelo Ministério da Saúde/ANVISA. Ademais, salienta-se que a pesquisadora, durante todo o período da entrevista, utilizou máscara PFF2/N95 e álcool gel.

5 RESULTADOS

Os resultados foram apresentados considerando a descrição de cada um dos três momentos da coleta de dados representado por três estudos de casos, destacando as particularidades relacionadas às dimensões física, social, emocional, espiritual e existencial, à medida que os três momentos (momentos 0, 1 e 2) de aplicação dos instrumentos de avaliação da TD ocorreram, além da intervenção – TD.

Após a descrição de cada caso, uma tabela comparativa com os resultados dos escores das quatro escalas (PDI-Br, HADS, FACIT-Sp e ESAS) foi apresentada, com base nas respostas de cada participante quanto a sua percepção em relação aos indicadores empíricos das respectivas escalas, indicando a melhora ou não do seu bem-estar conforme o momento da aplicação das escalas antes e após a realização da TD.

5.1 CASO 1 – SR. GERÂNIO

<p>Conhecendo Sr. Gerânio</p>	<p>Preocupações relacionadas à doença Sexo masculino, 53 anos, natural de uma capital do Nordeste brasileiro, viúvo, católico, mora com seu único filho adolescente. Sua profissão é técnico em eletrônica, todavia no momento da coleta encontrava-se aposentado em decorrência da doença que lhe impõe limitações funcionais. No entanto, tem uma boa acuidade cognitiva e descreve em sua fala que identificou os primeiros sintomas da ELA em 2017, com o diagnóstico concluído em 2018. Apresenta um estado de mobilidade física bastante comprometido, acamado, e sua fala é inteligível. Durante a aplicação das escalas e da intervenção, foi percebido no seu discurso poucos indicadores de sofrimento físico, como ao ser perguntado sobre se apresenta sintomas físicos estressantes, como dor, falta de ar, cansaço ou náuseas, respondeu que sente apenas dores e cansaço, que melhoraram discretamente pós-TD. Sobre sua aparência para os outros, se mudou bastante, ele respondeu que isso era um “problema pequeno” na sua vida. Em relação ao sofrimento psicológico, afirma ter histórico de acompanhamento para depressão, referindo tristeza gerada não pela doença em si, mas pelo luto vivido no momento da coleta de dados. Com melhora da tristeza pós-realização da TD. Demonstra uma visão consciente sobre sua doença, sem que denote incertezas sobre ela e o seu tratamento. Podendo ser inferido que ele tem consciência sobre seu processo de adoecimento.</p> <p>Perspectivas de conservação da dignidade Demonstra busca por conforto espiritual, considerando que sua fé em Deus é percebida em cada palavra proferida durante a TD e descrita no documento legado, demonstrando seu envolvimento e devoção à religião católica. Apesar das limitações físicas e da dependência dos familiares, amigos e cuidadores para desenvolver suas atividades da vida diária, ele não se percebe mais como um fardo para os outros e faz uma reflexão positiva sobre sua vida, tentando manter uma normalidade e enfatizando suas vitórias e momentos bons experienciados, caracterizando seus problemas como condições ou situações consideradas por ele como ínfimo diante de tudo vivenciado até aquele momento da sua vida. Refere não ter medo da morte, porém sente um vazio existencial depois da perda da esposa e se preocupa com o futuro do filho.</p> <p>Inventário da dignidade social Demonstra ser uma pessoa emotiva e esperançosa durante a TD, em especial ao abordar questões da sua infância e adolescência marcadas por muitos sacrifícios e esforços. No entanto, reconhece que teve sucesso com sua profissão, com autonomia e controle sobre sua vida e manifesta bom relacionamento com seus familiares, o que confirma contar com suporte social/familiar. Enfatizou a alegria e satisfação em constituir e prover sua família, ao mesmo tempo em que relata o sofrimento em perder sua mãe e sua esposa e ser diagnosticado com ELA, uma preocupação com as consequências da doença para sua vida, em especial para com o seu filho. Menciona que muitas de suas funções foram perdidas, porém não demonstra tristeza em relação a isso. A preocupação em aproveitar o momento com seu filho, vendo-o se tornar uma “pessoa de bem” expressa sua razão de viver. No momento da construção do documento legado, mostrou-se preocupado com os detalhes, para que nada fosse perdido, preservando assim a sua história para as demais gerações. O conforto espiritual tem destaque na sua vida, proporcionando calma, conformidade e esperança.</p>
--------------------------------------	--

Momento 00	A primeira aplicação das quatro escalas (PDI-Br, HADS, FACIT-Sp e ESAS) ocorreu dois dias após o aceite em participar da pesquisa, durante uma videochamada pela plataforma <i>Google Meet</i> . As escalas eram lidas e explicadas pela pesquisadora ao participante, o qual respondia aos questionamentos solicitados. Todo processo de aplicação durou em torno de 30 minutos. O participante não demonstrou dificuldade no entendimento das questões abordadas nas escalas.
Aplicação da intervenção - TD	Realizada em apenas uma sessão, com duração aproximada de 180 minutos. Foi transcrita, utilizando como auxílio, programa <i>online</i> de transcrição simultânea. Em seguida, foi editada e apresentada em uma sessão virtual gravada, por meio da plataforma <i>Google Meet</i> , onde ocorreu o momento da devolutiva, com algumas alterações e reorganizações de ideias, conforme solicitação do participante, gerando por fim o documento legado que lhe foi entregue.
Entrevista	Quando perguntado sobre como foi realizar a terapia e como se sentiu, respondeu positivamente, mencionando a reflexão sobre o que viveu e se dando conta das suas realizações como homem, filho, esposo e pai. Falou também que, pós-terapia se sentiu mais equilibrado espiritualmente e emocionalmente, além de compreender e aceitar a evolução da doença. <i>A terapia foi boa porque resgatei pontos que não lembrava mais, ou lembrava pouco [...] consegui perceber que realizei muitas coisas. Quando colocamos essas coisas para fora, chega a dar uma animada no psicológico. Me senti muito bem! [...] Após eu fazer a TD, espiritualmente e emocionalmente estou mais equilibrado [...].</i>
Momento 01	A segunda aplicação das escalas de avaliação da TD ocorreu sete dias após a aplicação da TD, também de forma virtual. Todo processo durou em torno de 30 minutos. Foi um momento tranquilo e aparentemente prazeroso para o participante.
Momento 02	A terceira aplicação das escalas não apresentou intercorrência ou algo que possa ser destacado com relação ao Momento 01.

5.2 CASO 2 -SR. LÍRIO

<p>Conhecendo Sr. Lírio</p>	<p>Preocupações relacionadas à doença Sexo masculino, 52 anos no momento da coleta, natural de uma capital do Nordeste brasileiro. Viveu grande parte da sua vida em uma capital do Sudeste brasileiro. Testemunha de Jeová, casado, mora com a esposa, duas filhas adultas e um neto. Sua profissão é técnico em análise de sistemas. Todavia, no momento da coleta encontrava-se aposentado em decorrência da doença que lhe impõe limitações funcionais. No entanto, tem uma boa acuidade cognitiva e descreve em sua fala que identificou os primeiros sintomas da ELA em 2017, com o diagnóstico concluído em 2021. Apresenta um estado de mobilidade física bastante comprometido, deambulando com dificuldade, porém mantém fala inteligível e alguns movimentos dos membros superiores. Durante a aplicação das escalas e da intervenção, foi percebido, no seu discurso, alguns indicadores de sofrimento físico, como ao ser perguntado sobre se apresenta sintomas físicos estressantes, a exemplo de dor, falta de ar, cansaço ou náuseas, respondeu que sente apenas dores e cansaço, melhorados discretamente pós-TD. Sobre sua aparência para os outros, se mudou bastante, ele respondeu que isso era não é um problema na sua vida. Em relação ao sofrimento psicológico, este não foi identificado. Demonstra uma visão consciente sobre sua doença, sem que denote incertezas sobre ela e seu tratamento. Podendo ser inferido que ele tem consciência sobre seu processo de adoecimento.</p> <p>Perspectivas de conservação da dignidade Aparenta ser uma pessoa observadora, comprometida e solícita durante a TD e descrita no documento legado, narrando sua trajetória de vida regada de lutas, amor e fé. Para ele, a família vem sempre em primeiro lugar, enfatizando a união, respeito e carinho por todos. Apesar das limitações físicas e da dependência dos familiares para desenvolver suas atividades da vida diária, ele não se percebe como um fardo para os outros e faz uma reflexão positiva sobre sua vida, tentando manter uma normalidade e enfatizando suas vitórias e momentos bons experienciados. Demonstra a preocupação em construir um bom futuro para sua esposa e filhas, relatando tudo que passou para que esse objetivo fosse alcançado. Refere não ter medo da morte e valoriza os pequenos momentos vividos.</p> <p>Inventário da dignidade social Parece ser uma pessoa esperançosa e espiritualista, em especial ao enfatizar a fé como parte essencial na sua vida, além do significado e a importância de Deus em cada palavra falada. Também reconhece que teve sucesso com sua profissão, a construção e manutenção de sua família, demonstrando bom relacionamento com seus entes, o que indica contar com suporte social/familiar. Com a terapia, ele pode refletir sobre o que é viver com limitações e vencer um obstáculo por dia, principalmente porque família e fé são sua razão de viver. Menciona que muitas de suas funções foram perdidas, porém não demonstra tristeza em relação a isso. Para ele, a doença não ocupa uma posição de destaque na sua vida, sendo referida como “coadjuvante”. Preocupa-se em manter sua história preservada, na forma do documento legado, para as próximas gerações da família.</p>
--	--

Momento 00	A primeira aplicação das quatro escalas (PDI-Br, HADS, FACIT-Sp e ESAS) ocorreu dois dias após o aceite em participar da pesquisa, durante uma videochamada pela plataforma <i>Google Meet</i> . As escalas eram lidas e explicadas pela pesquisadora ao participante, o qual respondia aos questionamentos solicitados. Todo processo de aplicação durou em torno de 30 minutos. O participante não mostrou dificuldade no entendimento das questões abordadas nas escalas.
Aplicação da intervenção - TD	Foi realizada totalmente de modo virtual (<i>Google Meet</i>), por escolha do participante, em duas sessões, em razão da exaustão ao falar, com duração aproximada de 120 minutos, cada. Foi transcrita, utilizando, como auxílio, programa <i>online</i> de transcrição simultânea. Em seguida editada, apresentada em uma sessão virtual gravada, por meio da plataforma <i>Google Meet</i> , onde ocorreu o momento da devolutiva e algumas alterações e reorganizações de ideias, realizadas conforme solicitação do participante, gerando por fim o documento legado que lhe foi entregue.
Entrevista	Quando perguntado sobre como foi realizar a terapia e como se sentiu, respondeu que foi um momento muito valioso, que ele visitará muitas vezes, por meio do documento legado. Falou também que só a TD o fez lembrar de momentos tão bons e significativos esquecidos durante o dia a dia. Acrescentou ainda que em relação aos sintomas físicos não percebeu tamanha melhora, pois já faz uso rotineiramente de medicamentos. Contudo, recomenda a terapia para toda pessoa em condição de saúde semelhante a ele, possibilitando o bem-estar pessoal. <i>A TD foi valiosa para mim, porque me fez lembrar de momentos únicos, que ficam na nossa memória secundária [...] é uma terapia que realmente vale a pena a gente fazer [...] Realmente dá uma certa dignidade, uma melhoria na vida, a gente consegue realmente ter um pouco mais de alegria! [...] Com relação aos meus sintomas físicos, dá um certo alento sim, mas não posso dizer que que foi cem por cento, porque também uso medicamentos para me ajudar[...].</i>
Momento 01	A segunda aplicação das escalas de avaliação da TD ocorreu sete dias após a aplicação da TD, também de forma virtual. Todo processo de aplicação durou em torno de 30 minutos. Foi um momento tranquilo e aparentemente prazeroso para o participante
Momento 02	A terceira aplicação das escalas não apresentou intercorrência ou algo que possa ser destacado com relação ao Momento 01.

5.3 CASO 3 -SRA. GIRASSOL

<p>Conhecendo Sra. Girassol</p>	<p>Preocupações relacionadas à doença Sexo feminino, 49 anos no momento da coleta, evangélica, natural de uma capital do Nordeste brasileiro, casada, porém em processo de divórcio, é mãe de dois filhos, um adulto e outro adolescente, morando apenas com o caçula. O filho mais velho a ajuda levando para consultas e demais lugares e o caçula faz companhia e a ajuda em casa. Sua profissão é costureira profissional, todavia no momento da coleta encontrava-se aposentada em decorrência da doença que lhe impõe limitações funcionais. No entanto, tem uma boa acuidade cognitiva e descreve em sua fala que identificou os primeiros sintomas da ELA em 2012, com o diagnóstico concluído em 2022. Apresenta um estado de mobilidade física bastante comprometido, deambulando com dificuldade, mas ainda com controle motor em membros superiores, mantendo fala inteligível, porém pouco anasalada. Durante a aplicação das escalas e da intervenção, foi percebido, no seu discurso, alguns indicadores de sofrimento físico, como ao ser perguntada sobre se apresenta sintomas físicos estressantes, a exemplo de dor, falta de ar, cansaço ou náuseas, respondeu que sente dores e cansaço, sendo melhorados discretamente pós-TD. Manifestou náuseas, entretanto, ao que parece, não correspondia ao processo da ELA em si. Sobre sua aparência para os outros, se mudou bastante, ela respondeu que isso era não é um problema tão grande na sua vida. Mostrou-se ser uma pessoa vaidosa, enfatizando o desejo de ser bem-cuidada mesmo que vá ficar totalmente dependente de terceiros para atividades da vida diária. Em relação ao sofrimento psicológico, este foi identificado quando menciona a perda da autonomia, perda da identidade, sendo discretamente reduzido pós-realização da TD. Aparenta ter uma visão consciente sobre sua doença, sem que denote incertezas sobre ela e seu tratamento, porém ainda se adaptando à nova realidade. Podendo ser inferido que ela tem consciência sobre seu processo de adoecimento.</p> <p>Perspectivas de conservação da dignidade Demonstra ser uma pessoa bastante emotiva, amorosa e saudosa. Durante a TD e descrita no documento legado, ao narrar sua trajetória de vida desde a infância alegre, cercada de companheirismo e amor até a realização como mãe. Passa uma imagem de mulher vaidosa, que ao mesmo tempo é forte e doce, preocupando-se e cuidando de todos ao seu redor. Expressa se perceber como um fardo para os outros, aparentando tristeza ao comentar os pequenos desejos que gostaria de realizar, nem sempre possíveis pela dependência de familiares, como ir à praia. Mesmo assim tenta manter a normalidade, enfatizando a sua família como razão de viver. Mostra-se preocupada em relação ao futuro dos filhos, principalmente o caçula, em dúvida sobre a melhor escolha para assumir sua guarda, caso ela venha a óbito. Refere não ter medo da morte, descrevendo com detalhes seus desejos para quando ocorrer este momento. Apesar de mostrar-se arrependida em algumas situações da sua trajetória como mãe e esposa, ainda assim, valoriza seus momentos vividos.</p> <p>Inventário da dignidade social Demonstra ser uma pessoa perseverante, esperançosa, corajosa, segura de si, definindo de maneira precisa todas as vontades e expectativas para o futuro. Mesmo com todos os desafios enfrentados durante a vida, encontra na família e fé razões para continuar a viver. As lembranças contadas durante a terapia a fizeram rir e se emocionar, deixando impressa sua essência no documento legado. Menciona que muitas de suas funções foram perdidas, e demonstra certa tristeza em relação a isso principalmente quando se refere a sua autonomia, sendo observada</p>
--	--

	melhora discreta pós-TD. Preocupa-se em manter sua história preservada na forma do documento legado, para que seus familiares saibam de como ela se sente e como gostaria de ser tratada e posteriormente lembrada.
Momento 00	A primeira aplicação das quatro escalas (PDI-Br, HADS, FACIT-Sp e ESAS) ocorreu dois dias após o aceite em participar da pesquisa, durante uma videochamada pelo aplicativo <i>WhatsApp</i> . As escalas eram lidas e explicadas pela pesquisadora à participante, a qual respondia aos questionamentos solicitados. Todo processo de aplicação durou em torno de 30 minutos. A participante não demonstrou dificuldade no entendimento das questões abordadas nas escalas.
Aplicação da intervenção - TD	Foi realizada de forma presencial, em duas sessões, em decorrência da exaustão e emoção da participante, com duração aproximada de 120 minutos, cada. O local escolhido foi seu domicílio, por causa da dificuldade da participante em se locomover e priorizando também sua privacidade. Foi transcrita, com auxílio de um programa <i>online</i> de transcrição simultânea. Em seguida editada, apresentada em uma sessão virtual gravada, por meio da plataforma <i>Zoom</i> , onde ocorreu o momento da devolutiva e algumas alterações e reorganizações de ideias, realizadas conforme solicitação da participante, gerando por fim o documento legado que lhe foi entregue.
Entrevista	Quando perguntada sobre como foi realizar a terapia e como se sentiu, respondeu que se sentiu grata, porém também assustada, pois muitas lembranças vieram à tona, despertando a reflexão sobre a vida. <i>A TD para mim foi ao mesmo tempo assustadora e gratificante [...] Me sinto grata e aliviada por poder falar coisas que eu não encontraria forças para falar aos meus familiares [...] Acho que fiquei muito emocionada!</i>
Momento 01	A segunda aplicação das escalas de avaliação da TD ocorreu sete dias após a aplicação da TD, também de forma virtual. Todo processo durou em torno de 30 minutos. Sendo um momento tranquilo e aparentemente prazeroso para o participante.
Momento 02	A terceira aplicação das escalas não apresentou intercorrência ou algo que possa ser destacado com relação ao Momento 1.

Tabela 1 – Resultados das escalas [PDI-Br, HADS, FACIT-Sp e ESAS-r] aplicadas nos três momentos do estudo. Salvador, Bahia, 2022.

Escalas	Gerânio			Lírio			Girassol		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
Inventário da Dignidade do Paciente – PDI (Br) (mínimo 25/máximo 125)	67	42	35	54	46	33	80	72	60
Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)									
Ansiedade (mínimo 0/máximo 21)	7	6	6	7	3	0	13	11	14
Depressão (mínimo 0/máximo 21)	8	5	4	4	1	2	8	11	14
Escala Bem-estar Espiritual (FACIT – Sp-12) (mínimo 0/máximo 48)	30	29	31	34	42	40	20	21	20
Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS – r) (mínimo 0/máximo 10)									
Dor	7	6	5	7	2	1	8	6	5
Cansaço (fraqueza)	5	7	4	7	4	7	6	7	5
Náusea (enjoo)	0	0	0	0	0	0	0	6	7
Tristeza	3	3	3	3	0	0	7	4	5
Ansiedade	2	0	0	3	0	0	6	3	5
Sonolência	3	5	2	0	0	2	5	6	7
Apetite	1	2	0	8	8	9	2	7	6
Sensação de bem-estar	3	2	2	7	0	4	6	5	6
Dispneia	0	0	0	7	0	0	2	4	3
Sono	2	2	0	8	0	5	4	8	7

Legenda: T1: *baseline* (2 dias antes da TD); T2: 1ª semana de seguimento (7 dias após a intervenção); T3: 4ª semana de seguimento (28 dias após a intervenção). Fonte: Dados da pesquisadora

6 DISCUSSÃO

Os cuidados paliativos são princípios filosóficos pautados numa abordagem de cuidados direcionados ao preparo para uma boa morte e têm sido difundidos em muitos países. Porém, apesar do progresso em relação às práticas de cuidados para o conforto físico, ainda são incipientes os estudos que visam abordar às questões psicossociais e existenciais da pessoa em cuidados em fim de vida (CHOCHINOV, *et al.*, 2011).

Tal vivência não é diferente no Brasil, ao ser observado poucos estudos referenciando o sofrimento psicossocial e existencial da pessoa em cuidados paliativos, particularmente naqueles em que a TD é o principal tema abordado. Assim, esse assunto se torna fundamental, quando se fala em melhorar a qualidade de vida dessa população.

Esse conhecimento é importante a partir da compreensão de que um entendimento mais aprofundado sobre as causas do sofrimento existencial e psicossocial, além de práticas direcionadas ao resgate e manutenção da dignidade. Com isso, pode permitir que os profissionais de saúde nos cenários dos cuidados paliativos entendam a necessidade de selecionar e aplicar estratégias eficientes para os cuidados de fim de vida.

A partir das entrevistas realizadas com os participantes do estudo e dos escores das escalas aplicadas, a TD trouxe como contribuições o resgate de lembranças, anteriormente esquecidas, mas ainda de vital importância para Gerânio, Lírio e Girassol. Estas foram resultado de experiências de vida baseadas em erros e acertos que possibilitaram conquistas de objetivos, conforme relatado por eles.

Estudo realizado no Canadá, mostrou que após a aplicação da TD, os participantes demonstraram perceber e relatar os benefícios em achar um tratamento útil que priorizasse sua qualidade de vida, sua dignidade. Além disso, foi capaz de mudar sua visão e de seus familiares em relação a sua finitude e entendimento sobre os cuidados paliativos (CHOCHINOV, *et al.*, 2011).

A TD permitiu aos participantes articular memórias, partilhando lembranças, muitas vezes dolorosas e nunca antes mencionadas, que os fizeram mudar, tornando-os pessoas melhores do que foram um dia e despertando assim o sentimento de gratidão por se fazer ouvir e compreender. Esse sentimento de liberdade e alívio pós-TD também foi observado em outros estudos (JULIÃO *et al.*, 2014).

Preocupações Relacionadas à Doença

Após apresentação dos dados obtidos neste estudo, a análise foi desenvolvida a partir das três categorias que sustentam o Modelo da Dignidade de Chochinov: **preocupações relacionadas à doença**, **repertório de conservação da dignidade** e **inventário da dignidade social**, relacionando os resultados a partir de suas divergências e convergências entre os três participantes do estudo com os temas propostos em cada categoria.

O **Modelo da Dignidade** apresenta, de forma clara, como questões importantes relacionadas ao adoecimento estão diretamente conectadas à dignidade da pessoa que se encontra com uma doença ameaçadora da vida, convivendo com sofrimento físico, existencial e psicossocial. As **preocupações relacionadas à doença**, englobando respostas físicas e psicológicas, estão entre os temas que afetam a dignidade da pessoa em fim de vida (CHOCHINOV, 2012).

Em relação ao nível de independência, todos os participantes se apresentavam com algum grau de limitação física, encontrando-se, no momento da coleta de dados, aposentados em decorrência dos avanços da doença, tornando-se dependentes de seus familiares e/ou cuidadores na execução de atividades diárias, como se banhar, alimentar-se e se deslocar.

A faixa etária dos participantes, entre 49 e 53 anos, corresponde ao período comum de detecção da doença, aumentando com o passar das décadas, a partir dos 40 anos, de modo que é mais prevalente entre 55 e 75 anos (PHUKAN, HARDIMAN, 2009; TORRES, 2018). Segundo Bandeira *et al.* (2010), a média de início dos sintomas é na quinta década de vida, podendo variar na idade adulta, e é mais comum entre homens, motivo pelo qual justifica a maioria dos pacientes atendidos no ambulatório *locus* do estudo serem do sexo masculino e dois participantes terem sido selecionados.

Durante as entrevistas pós-intervenção, foi percebida uma certa angústia com relação a perda de sua capacidade funcional, interferindo significativamente no nível de independência, e na maioria deles, a sensação de improdutividade gerada pelo comprometimento físico. Apenas Lírio mostrou estar conseguindo ressignificar sua condição atual, aplicando seu conhecimento profissional em atividades lúdicas para ocupação do seu tempo. Em contrapartida, os três participantes mantiveram suas funções cognitivas preservadas, um dado característico do paciente com diagnóstico de ELA, em que se vê, na grande maioria dos casos, permanência da lucidez até os últimos momentos de vida (TORRES, 2018). Por isso, pode-se dizer que a

angústia gerada pela limitação física e perda da independência foi amenizada durante a reflexão dos assuntos abordados (como dedicação intelectual que gerou conquistas e satisfação profissional) na realização da TD e marcante na produção dos documentos legado.

Em relação aos sintomas físicos e psicossociais gerados pela doença, percebeu-se exacerbção de emoções durante a terapia, como tristeza e saudade. Isso mostra o elevado nível de sofrimento psicológico, provocado pela própria compreensão da doença e percepção da finitude. De acordo com estudo realizado por Julião *et al.* (2014), é comum relatos na literatura acerca da associação entre sofrimento psicológico, sintomas depressivos, ansiedade e a perda da dignidade em fim de vida. Ainda assim, os participantes relatam em suas falas que perceberam a “melhora da dignidade”, revelada nos escores comparativos, antes e após a intervenção, do Inventário da Dignidade. Tais escores foram reduzindo, passando de “um problema enorme” para “um problema pequeno”. Essa alteração foi mais perceptiva nas respostas dos participantes à medida que as semanas pós-realização da terapia passavam.

Em relação à ansiedade e depressão, as respostas da escala HADS mostraram que, tanto Gerânio quanto Lírio, perceberam melhoras pós-realização da TD. Já Girassol, teve uma melhora da ansiedade, sete dias após a TD, voltando a aumentar o escore, após 28 dias da terapia. Em sua fala, ao responder às escalas, referiu estar sentindo-se debilitada, com dores de cabeça e náuseas, provavelmente geradas por insônia que a acompanhava há alguns dias. Em relação à depressão, a participante informou que já tratava o transtorno há longo tempo, estando bastante abalada no momento da coleta de dados, em razão de uma série de acontecimentos pessoais, dentre eles, o recém-diagnóstico da ELA e processo de separação do companheiro, gerando uma onda de preocupações relacionadas ao futuro dos filhos.

Em um estudo realizado no Canadá sobre sofrimento relacionado à dignidade com pacientes portadores de doenças não oncológicas, dentre elas, pacientes com diagnóstico de ELA, doenças respiratórias e renais crônicas, foram percebidos padrões de angústia distintas e importantes em cada grupo. No relato do grupo de pessoas portadoras de ELA, foi observado maior sofrimento em relação à dignidade, em comparação com os demais. Não ser capaz de cumprir papéis importantes, não realizar tarefas da rotina diária, sentir-se um fardo para os outros, a perda do controle de suas vidas e a desvalorização, foram alguns dos pontos levantados. Foi percebido também que eram mais propensos a se sentirem deprimidos e demonstrarem excessiva preocupação com o futuro (CHOCHINOV *et al.*, 2016).

Sobre os sintomas físicos acarretados pela ELA, os participantes relatam que as dores físicas interferem nas suas vidas. Eles verbalizaram durante a terapia que muitas vezes a

lembrança da doença só ocorria quando sentiam dores ou o comprometimento físico atrapalhava em alguma atividade da rotina diária. Com isso, foi percebido, tanto pelos participantes quanto pela pesquisadora, que a TD apresentou discreta variação dos escores na Escala de Avaliação dos Sintomas de Edmonton (ESAS-r), relacionados a melhora da dor e cansaço. Lírio reporta este fato ao ser questionado sobre quais sintomas físicos, emocionais e espirituais havia percebido melhora, respondendo que, de certa maneira, a TD dá “um alento” à dor e ao cansaço, porém os sintomas físicos já eram controlados com medicamentos antes da aplicação da intervenção.

Repertório de Conservação da Dignidade

Outros fatores que influenciam fortemente a dignidade dos pacientes com ELA estão relacionadas as questões de ordem psicológicas e espirituais. Como as pessoas reagem ao processo de adoecimento, com base na sua essência ou experiências pessoais, identificadas pelas perspectivas e pelas práticas da conservação da dignidade apontam para os indicadores que contribuem para ferir sua dignidade (CHOCHINOV, 2012).

A TD mobiliza bastante os sentimentos das pessoas, transformando um simples contar de histórias em uma viagem através da alegria, tristeza, expectativa e saudade. É como estar assistindo a um filme, com personagens reais que percebem que foram e são importantes para outras pessoas. Assim, é possível reavaliar sua vida, extraindo uma perspectiva mais positiva (GODDARD *et al.*, 2012; HALL *et al.*, 2013). Para alguns participantes do estudo que aparentemente não conseguiriam assimilar a ideia da TD inicialmente, durante a intervenção se mostraram receptivos e se permitiram entregar às emoções, sem se preocupar com a terapeuta a sua frente.

Todos os participantes alegaram melhora relacionada à dimensão espiritual e principalmente a emocional, referindo “equilíbrio”, resgate da dignidade, resultando em “um pouco mais de alegria”, além de lembrar de momentos bons vivenciados. Gerânio, ao ser questionado sobre o que a TD significou para ele, respondeu como sendo uma atividade que o fez perceber a dimensão da finitude, de modo que foi possível colocar no papel sua essência, denominando o documento legado de “carta de despedida”.

Em um estudo realizado no Reino Unido com pessoas portadoras de câncer em estágio terminal submetidas à TD, foi perceptível que, para alguns, a dignidade representava o quanto sua vida tinha significado para outras pessoas, transcendendo a morte. Foi através do documento legado que esses laços familiares e conexões com a vida foram eternizados (HALL,

et al., 2013b). Para Gerânio, Lírio e Girassol, os laços familiares são de grande importância, por isso a preocupação em não deixar nenhuma lembrança ou mensagem ficar de fora foi evidente no momento da construção do documento legado.

Por terem posição de destaque na constituição familiar, como “chefes de família”, os participantes possuem controle de suas vidas, apesar de toda limitação imposta pela doença, podem expressar seus desejos e vontades, sendo atendidos, na maioria das vezes, pelos familiares. Essa afirmação da autonomia proporcionada pela família à pessoa em fim de vida demonstra respeito pelas suas vidas. Os desejos e vontades não atendidos, foram registrados no documento legado pelos participantes. A exemplo de Girassol, que menciona como gostaria de ser cuidada pelos familiares, porém assume não ter coragem de expor sua vontade, preferindo que seus desejos sejam conhecidos pós-leitura do documento legado pelos familiares em questão.

Em um estudo realizado por Hall *et al.* (2013b), pessoas em fim de vida que realizam a TD relatam satisfação ao poder deixar registrado no documento legado mensagens de orientação para seus familiares que não foram capazes de dizer, compartilhando o documento ainda em vida. Para Vuksanovic *et al.* (2017), a construção do documento legado transcende a própria morte, pois permite o despertar das gerações futuras sobre o significado da vida e seu senso de aceitação.

Além disso, a compreensão sobre a doença, os torna resilientes, permitindo, durante a TD, refletir sobre suas vidas, marcadas por superações e dificuldades, reconhecendo pelo que viver. Gerânio, em sua fala, comenta que ao ser diagnosticado, foi acometido por muito sofrimento, chegando a passar pelo processo de negação da doença, evoluindo com transtorno depressivo. Porém, com o apoio da companheira e familiares, conseguiu compreender e superar o momento. Lírio mostrou-se bem resolvido em relação à finitude, havendo, ainda assim, melhora na percepção da dignidade.

Ambos os participantes já têm um tempo maior de diagnóstico, diferente de Girassol, que mesmo compreendendo a doença, é recém-diagnosticada e ainda está se adaptando à ideia da finitude, principalmente por ser o eixo da organização familiar e pelo fato de encarar sozinha as mudanças, uma vez que não possui mais um companheiro. Para Borges (2003), quando a mulher é acometida por uma doença, o cotidiano familiar se desorganiza, ocorre o luto antecipatório da família em relação à mulher/mãe, gerado pelo desligamento afetivo gradual.

Em relação à esperança para o futuro, Gerânio comenta não visualizar maiores perspectivas para si, pois alega já ter conquistado tudo que almejava na vida, considerando-se uma pessoa de sorte. Os demais participantes descreveram seus planos para um futuro próximo, permitindo-se assim viver o momento. Para Hall *et al.* (2013b), quando os participantes realizam a TD, são permitidos a descobrir ou lembrar de quem eles eram, chegando à conclusão que ainda são orgulhosos de suas conquistas e que, de fato, suas vidas têm valor.

Durante a terapia, foi observado uma grande familiaridade dos participantes às questões religiosas e de fé em Deus. Os três se mostraram muito envolvidos, servindo de estratégias para colocar em prática a conservação da dignidade, enfatizando que a fé ajuda a viver o momento, apesar das limitações impostas pela ELA. Tais resultados, apontados na Escala FACIT-Sp-12, mostram os altos índices de bem-estar espiritual nos participantes, mesmo antes da terapia, sendo observada pequena variação pós-TD. Além disso, as questões de bem-estar espiritual conseguem extrair, em pequenas ações, momentos de real significado, classificando a ELA como “coadjuvante” em suas vidas. Todos relataram já terem pensado sobre o processo da finitude e morte, e são capazes de planejar e falar abertamente com suas famílias sobre o assunto.

Inventário da Dignidade Social

A terceira categoria com características influenciadoras da dignidade está relacionada aos fatores ou desafios externos, ou seja, que dependem da relação com a sociedade e do ambiente para ocorrer. São eles: os limites da privacidade, suporte social, teor dos cuidados, sensação de ser um fardo para os outros e preocupações com as consequências (CHOCHINOV, 2012).

Uma característica social comum a todos os participantes é que eles dependem de um cuidador, familiar ou não. Em suas falas durante a TD, os participantes se mostraram, em alguns momentos, constrangidos com a sobrecarga que demandam para os outros. Lírio fala menos sobre se sentir um fardo para a família, talvez por ser mais reservado ou pelo fato de estar menos limitado fisicamente que Gerânio, por exemplo.

O tempo da doença de Lírio e Gerânio são semelhantes, porém sua progressão ocorreu mais rapidamente para Gerânio. Em relação à Girassol, ela mostra em seu discurso, sentir-se um fardo, quando fala sobre suas vontades de ir à praia, ou de realizar algumas atividades da rotina de casa. Segundo Mello *et al.* (2009), pelo fato de a ELA ser responsável pela degeneração da função motora, comprometendo a participação em atividades da rotina diária e a função social da pessoa portadora.

Contudo, os três participantes enfatizam o suporte social como muito importante e presente em suas vidas. Famílias unidas que compreendem a situação de saúde dos participantes e tentam, da melhor maneira possível ajudá-los. Porém, o bom relacionamento com seus familiares não anula a preocupação que Gerânio, Lírio e Girassol têm com seus filhos e demais familiares. Dois dos participantes (Girassol e Gerânio) possuem filhos menores de idade e se importam com o fato de não estarem vivos antes destes completarem a maior idade. Gerânio é viúvo e ainda lida com o luto e Girassol é recém-separada, mostrando-se insegura com o cuidado do pai de seu filho.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar de pessoas em fim de vida é uma tarefa delicada que exige dedicação e amorosidade. Para estas pessoas, fragilizadas e desgastadas, vivendo com sofrimentos existenciais, físicos e psicossociais, atitudes simples fazem toda diferença. Ao utilizar a TD na prática de cuidados paliativos, o profissional proporciona ao paciente a chance de fazer uma viagem a sua história e sua essência, convidando-o a valorizar e viver sua vida. Podendo assim, relembrar lutas, alegrias, conquistas, descobertas que o tornaram o *persona* de hoje. Nesse momento de tantas recordações e reflexões, a doença deixa de ser o ator principal e passa a ser um mero figurante, dando lugar a planos, desejos e expectativas.

A análise comparativa dos escores resultantes da aplicação das escalas avaliadoras da TD indicaram quão favorável a intervenção foi para os participantes dos estudos de casos. Mesmo quando observado pequeno sofrimento existencial, todos relataram benefícios da TD. Ao perceber seu valor como ser humano único, o participante consegue resgatar sua dignidade. Essa percepção foi observada no momento da entrega do documento legado. Um período que deveria ser breve e contemplador para o participante, transformou-se em muito mais do que o encerramento da terapia, e sim uma conversa informal regada de mais recordações e planos para o futuro.

Todos os participantes informaram que poderiam estender em dias as sessões de TD, escrevendo assim inúmeros legados, tal foi a satisfação e bem-estar em realizar a atividade, mostrando sua importância. Nas falas de cada um, se viu o despertar de uma dignidade, antes esquecida em meio a tantos desafios enfrentados no dia a dia com a ELA, e hoje renovada pós-realização da TD.

O estudo mostrou como a intervenção da TD pode contribuir para o resgate da dignidade em pessoas em processo de finitude, de modo que é viável sua aplicação em ambientes diversos, como: hospitalar, ambulatorial e residencial. Além disso, é possível que a intervenção seja aplicada de maneira remota, utilizando plataformas de reuniões *online*, o que permite maior alcance e benefício para as pessoas envolvidas.

Assim, faz-se necessário que treinamentos sobre a TD sejam realizados em instituições com acompanhamento por equipes de Cuidados Paliativos, para que pacientes e familiares se beneficiem dessa ferramenta de cuidado. Qualquer membro da equipe de CP é capaz de aplicar a TD, desde que tenha sido treinado, preparado e tenha uma conduta empática e compassiva. A TD é uma intervenção que tem proximidade com o campo da Enfermagem, uma vez que ela tem por base o cuidado numa perspectiva multidimensional. Assim, os resultados do estudo

reforçam a aplicação prática da TD por enfermeiras nos cenários de CP, como uma forma de difundir esta intervenção no Brasil.

Como limitações do estudo, foi apresentada a quantidade de pacientes elegíveis, pois o ambulatório referência que serviu de cenário de pesquisa atende diversas comorbidades neurológicas. Com isso, a Esclerose Lateral Amiotrófica dispõe de um número pequeno de pacientes, mais restrito quando aplicados os critérios de elegibilidade.

Além disso, outro desafio foi a realização da terapia propriamente dita, uma vez que a primeira prática pós-curso de atualização que a pesquisadora realizou, foi com os participantes da pesquisa. Com isso, percebeu que, a cada paciente, a condução da entrevista ocorria de maneira mais fluida, conseguindo atingir o objetivo da pesquisa, em reduzir de algum modo o sofrimento existencial, podendo resgatar a dignidade dessa pessoa.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo, 20-. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>. Acesso em: 14 nov. 2020.

AMATO, A. A.; RUSSELL, J. A. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *In*: Amato AA, Russell JA. **Neuromuscular Disorders**. 2. ed. Burlington: Mc Graw Hill, 2016. p. 174-198. *E-book*.

AOUN, S. M.; CHOCHINOV, H. M.; KRISTJANSON, L. J. Dignity Therapy for People with Motor Neurone Disease and their Family Caregivers: A Feasibility Study. **Journal of Palliative Medicine**, New Rochelle, v. 18, n. 1, p. 1-7, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25314244/>. Acesso em: 15 out. 2020.

BAILLIE, L. Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. **International Journal of Nursing Studies**, London, v. 46, n. 1, p. 23-37, 2009. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748908002083?via%3Dihub>. Acesso em: 15 dez. 2020.

BANDEIRA, F. M. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 133-138, 2010. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8479>. Acesso em: 2 maio 2022.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1. ed. Revisada e Atualizada. São Paulo: Edições 70, 2015.

BARUS-MICHEL, J.; CAMPS, C. Sofrimento e perda de sentido: considerações psicossociais e clínicas. **Revista de Psicologia da Vetor Editora**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 54-71, 2003. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psic/v4n1/v4n1a07.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2020.

BENTLEY, B. *et al.* Is dignity therapy feasible to enhance the end of life experience for people with motor neurone disease and their family carers? **BMC Palliative Care**, Berlin, v. 11, n. 18, p. 1-7, 2012. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-11-18>. Acesso em: 10 jan. 2021.

BENTLEY, B. *et al.* Feasibility, Acceptability, and Potential Effectiveness of Dignity Therapy for People with Motor Neurone Disease. **PLOS One**, San Francisco, v. 9, n. 5, p. 1-7, 2014a. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0096888>. Acesso em: 10 jan. 2021.

BENTLEY, B. *et al.* Feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for family carers of people with motor neurone disease. **BMC Palliative Care**, Berlin, v. 13, n. 12, p. 1-9, 2014b. Disponível em:

<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-12>. Acesso em: 10 jan. 2021.

BOLMSJÖ, I. Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Journal of Palliative Medicine**, New Rochelle, v. 4, n.4, 2001. Disponível em: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/109662101753381647?url_ver=z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed. Acesso em: 20 nov. 2020.

BORGES, C. F. Dependência e morte da “mãe de família”: A solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. esp. p. 21-29, 2003. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722003000300004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 15 nov. 2020.

BOTEGA, N. J. *et al.* Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 05, p. 355-363, 1995. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101995000500004. Acesso em: 19 mar. 2021.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em: 20 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41/2018, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, edição 225, p. 276, 23 nov. 2018. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 14 nov. 2020.

CHOCHINOV, H. M. Dignity - Conserving Care - A New Model for Palliative Care: helping the patient feel valued. **JAMA**, Chicago, v. 287, n. 17, p. 2253-2260, 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11980525/>. Acesso em: 15 out. 2020.

CHOCHINOV, H. M. Dignity and the eye of the beholder. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 22, n. 7, p. 1336-1340, 2004. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2004.12.095>. Acesso em: 8 nov. 2020.

CHOCHINOV, H. M. *et al.* Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 23, n. 24, p. 5520-5525, 2005. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2005.08.391>. Acesso em: 5 jan. 2021.

CHOCHINOV, H. M. *et al.* The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 36, n. 6, p. 559-571, 2008. Disponível em:

[https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(08\)00250-9/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(08)00250-9/fulltext). Acesso em: 15 jan. 2021.

CHOCHINOV, H. M. *et al.* The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. **The Lancet Oncology**, London, v. 12, n. 8, p. 753-762, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3185066/pdf/nihms-315318.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2020.

CHOCHINOV, H. M. **Dignity Therapy: Final Words for Final Days**. New York: Oxford, 2012.

CHOCHINOV, H. M. *et al.* Dignity and Distress towards the End of Life across Four Non-Cancer Populations. **PLOS One**, San Francisco v. 11, n. 1, p. 1-13, 2016. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0147607>. Acesso em: 2 maio 2022.

CLABBURN, O. *et al.* The use of digital legacies with people affected by motor neurone disease for continuing bonds: An interpretative phenomenological analysis study. **Palliative Medicine**, Cambridge, v. 33, n. 7, p. 812-822, 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216319845805>. Acesso em: 10 jan. 2021.

CLARK, J. Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice. **Nursing times**, London, v. 106, n. 20, p. 16-19, 2010. Disponível em: <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/patient-experience/defining-the-concept-of-dignity-and-developing-a-model-to-promote-its-use-in-practice-21-05-2010/>. Acesso em: 15 dez. 2020.

CLARK, D.; *et al.* Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 59, n. 4, 2020. Disponível em: <https://www.jpsmjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2819%2930664-5>. Acesso em: 16 nov. 2020.

COELHO, E. A. C.; FONSECA, R. M. G. S. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 2, p. 214-217, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v58n2/a17.pdf>. Acesso em: 2 fev. 2021.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 564/2017, de 6 de dezembro de 2017. Aprova novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, edição 233, p. 157, 6 dez. 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 15 nov. 2020.

COLLIÈRE, M. F. **Promover la vida**. 2. ed. Ciudad de México: Mc Graw Hill, 2009. p. 5-16.

CRESWELL, J. W; PLANO CLARK, V. L. **Pesquisa métodos mistos**. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

DONATO, S. C. T. *et al.* Validade e confiabilidade da versão brasileira do *Patient Dignity Inventory* (PDI –Br). **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 29,

p. 1-11, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v29/pt_0104-1169-rlae-29-e3371.pdf. Acesso em: 15 jan. 2021.

ERRASTI-IBARRONDO, B. *et al.* Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. **Cuadernos de Bioética**, Madrid, 2. ed, XXV, p. 243-256, 2014. Disponível em: <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/84/243.pdf>. Acesso em: 7 nov. 2020.

ESPÍNDOLA, A. V. *et al.* Terapia da Dignidade para Adultos com Câncer em Cuidados Paliativos: Um Relato de Caso. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 2, p. 733-747, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2017000200017. Acesso em: 28 nov. 2020.

FERREL, B.; DEL FERRARO, C. Suffering. *In*: COBB, M.; PUCHALSKI, C. M.; RUMBOLD, B. **Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare**. New York: Oxford, 2012. p. 157-162.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 165-180, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/10.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2020.

FRANCO, M. E. *et al.* Percepção de dignidade de pacientes em Cuidados Paliativos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 28, p. 1-15, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v28/pt_1980-265X-tce-28-e20180142.pdf. Acesso em: 20 nov. 2020.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido**: Um psicólogo no campo de concentração. 43. ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2018. p. 07.

GIL, A. C. Como delinear um estudo de caso? *In*: GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2018. p. 106-114. *E-book*.

GODDARD, C. *et al.* Dignity Therapy for older people in care homes: a qualitative study of the views of residents and recipients of ‘generativity’ documents. **Journal of Advanced Nursing**, Hoboken, v. 69, n. 1, p. 122-132, 2012. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2012.05999.x>. Acesso em: 10 jan. 2021.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2020.

GUIMARÃES, F. F. O sentido do sofrimento humano. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 70-76, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8945/6838>. Acesso em: 13 nov. 2020.

HALL, S. *et al.* Exploring the impact of dignity therapy on distressed patients with advanced cancer: three case studies. **Psycho-Oncology**, Hoboken, v. 22, p. 1748–1752, 2013a. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23055454/> Acesso em: 28 nov. 2020.

HALL, S. *et al.* “It Makes You Feel That Somebody Is Out There Caring”: A Qualitative Study of Intervention and Control Participants’ Perceptions of the Benefits of Taking Part in an Evaluation of Dignity Therapy for People With Advanced Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, n. 4, v. 45, p. 712- 724, 2013b. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00296-5/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(12)00296-5/fulltext) Acesso em: 2 maio 2022.

JULIÃO, M. *et al.* Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese Terminally Ill Patients: A Phase II Randomized Controlled Trial. **Journal of Palliative Medicine**, New Rochelle, v. 17, n. 6, p. 688-695, 2014. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2013.0567>. Acesso em: 17 maio 2022.

JULIÃO, M. *et al.* Adapting the Portuguese dignity question framework for adolescents: ages 10–18. **Cambridge University Press**, Cambridge, v. 18, n. 2, p. 1-7, 2019. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/adapting-the-portuguese-dignity-question-framework-for-adolescents-ages-1018/588E1552143BBB55CE01755CF27D45F9>. Acesso em: 10 jan. 2021.

KANT, I. **A fundamentação da Metafísica dos Costumes**. São Paulo: Martin Claret, 2019.

LIN, Y. P.; TSAI, Y. F. Maintaining patients’ dignity during clinical care: a qualitative interview study. **Journal of Advanced Nursing**, Hoboken, v. 67, n. 2, p. 340-348, 2010. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2010.05498.x>. Acesso em: 15 dez. 2020.

LIN, Y. P.; TSAI, Y. F.; CHEN, H. F. Dignity in care in the hospital setting from patients’ perspectives in Taiwan: a descriptive qualitative study. **Journal of Clinical Nursing**, Hoboken, v. 20, n. 5-6, p. 794-801, 2011. Disponível em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2702.2010.03499.x>. Acesso em: 15 dez. 2020.

MAIELLO, A. P. M. V. *et al.* **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês, 2020. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2020.

MALAGUTTI, W.; ROEHRS, H. A Legislação e os Cuidados Paliativos no Brasil. *In*: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidando para uma boa morte**. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2019. p. 91- 110.

MARCOLINO, J. A. M. *et al.* Medida da Ansiedade e da Depressão em Pacientes no Pré-operatório. Estudo Comparativo. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, p. 157-166, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rba/v57n2/04.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2021.

MELLO, M. P. *et al.* O paciente oculto: Qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Brasileira de Neurologia**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 4, p. 5-16, 2009. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n4/a5-16.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2020.

MONTEIRO, D. R.; ALMEIDA, M. A.; KRUSE, M. H. L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em Cuidados Paliativos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n2/v34n2a21.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2021.

MOREIRA, N.; HOLANDA, A. Logoterapia e o sentido do sofrimento: convergências nas dimensões espiritual e religiosa. **Psico-USF**, Campinas, v. 15, n. 3, p. 345-356, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v15n3/v15n3a08.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2020.

PAGNINI, F. *et al.* Existential well-being and spirituality of individuals with amyotrophic lateral sclerosis is related to psychological well-being of their caregivers. **Informa Healthcare**, Milton Park (Abingdon-on-Thames), v. 12, n. 2, p. 105-108, 2011. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/17482968.2010.502941>. Acesso em: 20 nov. 2020.

PEREIRA, F.; SANTOS, C. Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy -Spiritual Well -Being (FACIT -Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, série III, n. 5, p. 45-54, dez. 2011. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/273074413_Estudo_de_adaptacao_cultural_e_validacao_da_Functional_Assessment_of_Cancer_Therapy-General_em_cuidados_paliativos. Acesso em: 28 jan. 2021.

PHUKAN, J.; HARDIMAN, O. The management of amyotrophic lateral sclerosis. **Journal of Neurology**, Berlin, v. 256, n. 2, p. 176-186, 2009. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-009-0142-9>. Acesso em: 17 maio 2022.

QUINN, C.; ELMAN, L. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Diseases. **Continuum Journal**, Minneapolis, v. 26, n. 5, p. 1323-1347, 2020. Disponível em: https://journals.lww.com/continuum/fulltext/2020/10000/amyotrophic_lateral_sclerosis_and_other_motor.12.aspx. Acesso em: 13 nov. 2020.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining Palliative Care – a New Consensus-based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 60, n. 4, p. 754-764, 2020. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext). Acesso em: 16 nov. 2020.

ROCHA, M. D. S.; SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. A Interdisciplinaridade: um Caminho para o Cuidado Integral à Pessoas em Cuidados Paliativos. *In*: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em Cuidados Paliativos**: Cuidando para uma boa morte. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2019. p. 03-36.

ROSENFELD, J.; STRONG, M. J. Challenges in the Understanding and Treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis/Motor Neuron Disease. **Neurotherapeutics**, New York, v. 12, n. 2, p. 317–325, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25572957/>. Acesso em: 19 maio 2022.

SANTA ROSA, D. O.; FONTOURA, E. G. A Bioética e os Cuidados Paliativos. *In*: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidando para uma boa morte**. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2019. p. 51-69.

SAUNDERS, C. **Velai Comigo**: Inspiração para uma vida em Cuidados Paliativos. Tradução: Franklin Santana Santos. Salvador: Editor FSS, 2018.

SCARTON, L. *et al.* Dignity Impact as a Primary Outcome Measure for Dignity Therapy. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, Thousand Oaks, v. 35, n. 11, p. 1417-1420, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29793345/>. Acesso em: 5 jan. 2021.

SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. Historiografia do Movimento Hospice Moderno e as Contribuições de uma Enfermeira. *In*: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidando para uma boa morte**. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2019. p. 37-49.

SILVA, S.A.; BROMOCHENKEL, C. Esclerose Lateral Amiotrófica: Manifestações psicológicas do enlutar-se. **Revista Latino-Americana de Psicologia Corporal**, Recife, n. 8, p. 89-108, 2019. Disponível em: <https://psicorporal.emnuvens.com.br/rlapc/article/view/62>. Acesso em 19 maio 2022.

SILVA, R. S. **Enfermagem Cuidados Paliativos para um morrer com dignidade: Subconjunto Terminológico CIPE®**. 2014. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014. p. 92.

SILVA, R. S.; SILVA, M. J. P. A Enfermagem e os Cuidados Paliativos. *In*: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. **Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidando para uma boa morte**. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2019. p. 3-36.

SINCLAIR, S.; CHOCHINOV, H. M. Dignity: a novel path into the spiritual landscape of the human heart. *In*: COBB, M.; PUCHALSKI, C. M.; RUMBOLD, B. **Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare**. New York: Oxford, 2012. p. 145-149.

STAKE, R. E. **Investigación con estudio de casos**. 6. ed. Madri: Ediciones Morata, 2021. p. 12-14.

STATLAND, J. M.; *et al.* Patterns of Weakness, Classification of Motor Neuron Disease, and Clinical Diagnosis of Sporadic Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Neurologic Clinics**, Amsterdam, v. 33, n. 4, p. 735-748, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26515618/>. Acesso em: 19 maio 2022.

TORRES, M. S. Cuidados paliativos en esclerosis lateral amiotrófica Palliative cares in amyotrophic lateralsclerosis. **MediMay**, Mayabeque, v. 25, n. 1, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/cum-72328>. Acesso em: 2 maio 2022.

UNITED NATIONS (UN). **Universal Declaration of Human Rights**. Paris: UN, 1948. Disponível em: <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/index.html>. Acesso em: 14 nov. 2020.

VALE, E. G.; PAGLIUCA, L. M. F. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 106-113, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a16.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2020.

VAN GENNIP, I. E. *et al.* The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. **International Journal of Nursing Studies**, London, v. 50, n. 8, p. 1080-1089, 2013. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748912004567?via%3Dihub>. Acesso em: 15 dez. 2020.

VUKSANOVIC, D. *et al.* Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 53, n. 2, p. 162-170, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27810568/>. Acesso em: 17 maio 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care**. Geneva: WHO, 2022c. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 16 out. 2020.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALIANCE (WHPCA). **Global Atlas of Palliative Care**. 2. ed. London: WHPCA, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 10 nov. 2020.

YIN, R. K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. p. 3-290.

ZAPATA-ZAPATA, C. H. *et al.* Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. **Iatreia**, Medellín v. 29, n. 2, p. 194-205, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-07932016000200008&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 8 nov. 2020.

APÊNDICE A – Entrevista semiestruturada



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

Data:	Iniciais Nome:
1 - Dados de identificação	
Sexo: Feminino () Masculino ()	Idade:
Anos de estudo:	Profissão:
Situação conjugal: Com companheiro(a) () Sem companheiro(a) ()	
Religião:	
Situação de Trabalho:	
Renda:	
Familiar mensal:	Número de pessoas que vivem com essa renda:
Você é o principal responsável pelo sustento da família?	
2 - Dados clínicos	
Tipo de doença:	
Tempo de diagnóstico:	
Tempo de acompanhamento com a equipe de cuidados paliativos:	
3 – Questões para a entrevista	
3.1 – Fale-me como foi para o senhor(a) realizar a Terapia da Dignidade?	
3.2 – Após a realização da Terapia da Dignidade, como o(a) senhor(a) tem se sentido?	
3.3 – Com relação aos seus sintomas físico, emocional e espiritual, o(a) senhor(a) consegue perceber se após falar durante a Terapia da Dignidade e gerar o documento legado, eles melhoraram ou não?	

APÊNDICE B – Carta convite aos participantes da pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

Prezado (a),

O Senhor (a) está sendo convidado para participar da pesquisa que objetiva compreender os efeitos da Terapia da Dignidade sobre os sofrimentos físicos, existenciais e psicossociais de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica, a ser realizada pela mestrandia Mariana do Valle Meira como dissertação do Programa de Pós - Graduação. Será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar.

A entrevista será realizada de acordo com a sua disponibilidade e será assegurada sua privacidade. Será gravada e transcrita, garantindo o anonimato e a confidencialidade das informações recebidas.

Sua participação torna-se indispensável para a construção desta pesquisa. Será voluntária e terá apenas fins científicos. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada.

Atenciosamente,

Mariana do Valle Meira

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

Título: Terapia da Dignidade no cuidado à pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica: Estudo de Caso

Pesquisadora: Mariana do Valle Meira

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo tema é **Terapia da Dignidade no cuidado à pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica: Estudo de Caso** e que objetiva compreender os efeitos da Terapia da Dignidade sobre os sofrimentos físicos, existenciais e psicossociais de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) Sr.(a) não consiga entender, converse com a pesquisadora para esclarecê-las. A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Cabe salientar que durante todo o período da pandemia da COVID-19, a pesquisadora oferecerá e utilizará equipamentos de proteção individual (EPIs), como: máscara cirúrgica tripla descartável e álcool em gel, além de distanciamento social mínimo de 01 metro, exigidos pelo Ministério da Saúde/ANVISA, proporcionando a segurança do voluntário e da pesquisadora.

Descrição do Estudo: Este estudo será realizado no Ambulatório Neuromuscular, do Centro de Neurociência da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Participarão do estudo de 02 a 04 pessoas com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica, em acompanhamento no referido ambulatório. O (A) Sr. (a) foi escolhido (a) a participar do estudo por ser acompanhado no Ambulatório Neuromuscular, necessitando estar em atendimento por todo o período, caso aceite, faremos a aplicação dos questionários e da intervenção denominada Terapia da Dignidade.

Procedimentos do Estudo: após o paciente entender e concordar em participar, a pesquisadora agendará um momento no qual será aplicado um questionário social e quatro escalas que irão medir o nível de ansiedade/depressão, bem-estar espiritual, dignidade e

sintomas físicos relacionados à doença. Após esse momento será agendada uma nova data (7 dias após o primeiro encontro) para realizar a intervenção (Terapia da Dignidade, que terá duração aproximada de 30 a 60 minutos). A pesquisadora, então, realizará a transcrição da Terapia para gerar o documento que é chamado de legado e retornará em mais dois momentos para conversar com o(a) Sr.(a), quando lhe fará algumas perguntas (entrevista), e pedirá a sua aprovação sobre este material. Além desses momentos, ocorrerá mais um (7 dias após a intervenção) quando serão reaplicadas as quatro escalas e outro (28 dias após a intervenção) com nova reaplicação das escalas (ansiedade/depressão, bem-estar espiritual, dignidade e sintomas físicos relacionados à doença). A pesquisadora não garante manter os encontros para a Terapia da Dignidade pós término da pesquisa, pois uma das características desta terapia é a brevidade, sendo realizada em no máximo duas sessões. Caso o (a) senhor (a) necessite de apoio psicológico, encaminharemos a demanda para um serviço de psicologia.

Os encontros para aplicação da entrevista e da Terapia da Dignidade serão gravados por gravador digital de voz, sendo todo conteúdo transcrito, editado e entregue ao (a) Sr. (a). Esses dados serão arquivados durante cinco anos sob guarda da pesquisadora responsável por este estudo.

Os benefícios desta pesquisa consistem em criar meios mobilizatórios para estimular a reflexão do sujeito visando aliviar o sofrimento físico, existencial e psicossocial por parte dos participantes, estimulando a percepção para a busca do significado e propósito na vida, permitindo a valorização da dignidade, trabalhando a autoestima e prevalência da autonomia, resultando em melhora na qualidade de vida.

Como riscos no estudo, existe a possibilidade de mobilização do tema (sensibilização por parte do paciente) podendo ser necessário em alguns momentos, o apoio da equipe de psicologia do ambulatório. Pode ocorrer também o constrangimento aos participantes em relação ao uso do gravador digital e exposição dos dados fornecidos. Contudo, todas as medidas possíveis serão adotadas para que estes riscos não se tornem reais de acordo com o princípio da não-maleficência. Em caso de constrangimento a pesquisadora se compromete a oferecer apoio, conforto, fazer uma escuta atenciosa, estabelecer um diálogo para minimizar os possíveis riscos, discutindo o que for necessário para esclarecer potenciais dúvidas que possam aparecer.

O local da atividade: a pesquisadora irá buscar meios para garantir a privacidade do participante. Entendemos que os dados fornecidos pelo (a) Senhor (a) são confidenciais e, portanto, serão mantidos em sigilo e seu nome não vai aparecer em lugar nenhum. Os resultados das atividades serão usados para elaboração de uma dissertação de mestrado e publicação em

artigos científicos. Com o intuito de minimizar desconfortos, será garantido local reservado e você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se constrangido (a).

Você não receberá nenhuma compensação ou pagamento para participar desta pesquisa e não terá nenhuma despesa adicional. A sua participação não é obrigatória. A qualquer momento Sr.(a) poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com a instituição onde será realizada a pesquisa. Tenha ciência que seu nome não será divulgado na pesquisa, garantindo o anonimato, e a qualquer momento poderá solicitar novas informações. Quaisquer novas informações que possam afetar a sua segurança ou influenciar na sua decisão de continuar a participação no estudo serão fornecidas ao (a) Sr. (a) por escrito. Se o (a) Sr. (a) decidir continuar neste estudo, terá que assinar um novo (revisado) Termo de Consentimento informado para documentar seu conhecimento sobre novas informações.

Caso o (a) Senhor (a), necessite de maiores esclarecimentos sob a pesquisa, poderá entrar em contato com Mariana do Valle Meira, pesquisadora responsável pelo estudo, que poderá ser encontrada no endereço: Rua Parambu, número 231, Residencial Lisboa, Apartamento 1503 – Luiz Anselmo, Salvador, BA; telefone: (71) 99209-9345; e-mail: mariana.meira12@gmail.com. Também com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conselho responsável por defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade, contribuindo no desenvolvimento da pesquisa, seguindo os padrões éticos. O Comitê da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EEUFBA), está localizado na Rua Augusto Viana, s/n, 4º andar da EEUFBA, sala 432-437, Canela, Salvador - BA; telefone: (71) 3283-7615 ou (71) 3263-7615 (Fax); e-mail: cepee.ufba@ufba.br.

Caso aceite participar, assine duas cópias deste termo de consentimento livre e esclarecido, sendo que uma via ficará com o (a) Senhor (a) e a outra com a pesquisadora deste estudo.

Com base no texto descrito acima, concordo em participar do estudo. Eu, _____, mediante o acordo firmado, dou meu consentimento a Mariana do Valle Meira (PESQUISADORA), ao Prof. Dr. Rudval Souza da Silva (PESQUISADOR), à Prof^a Dr^a Marilaine M. Menezes Ferreira (PESQUISADORA) e à Prof^a MSc. Maria Olívia Sobral Fraga de Medeiros (PESQUISADORA) na garantia de ter a minha identidade preservada e mesmo após assinar o termo de consentimento posso desistir sem nenhuma penalidade.

Assinatura do participante da pesquisa

Data: ____/____/____

**Declaro que este documento está em conformidade com os itens IV.3 e IV.4 da Resolução
CNS 466/2012**

Assinatura do pesquisador principal

Data: ____/____/____

ANEXO A – Inventário da Dignidade Do Paciente – PDI (BR)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
 ESCOLA DE ENFERMAGEM
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

Para cada item, favor indicar o quanto cada situação representou um problema ou uma preocupação para você nos últimos dias.

1 Não é um problema; 2 Um problema pequeno; 3 Um problema; 4 Um problema grande; 5 Um problema enorme
1. Não ser capaz de realizar atividades do dia a dia (ex. tomar banho, vestir-se)
2. Não ser capaz de realizar minhas funções corporais de modo independente (ex. precisar de ajuda para ir ao banheiro)
3. Sentir sintomas físicos estressantes (ex. dor, falta de ar, náuseas)
4. Sentir que para os outros minha aparência mudou bastante
5. Me sentir deprimido (a)
6. Me sentir ansioso (a)
7. Sentir incerteza sobre a minha doença e o tratamento
8. Me preocupar com o meu futuro
9. Não ser capaz de pensar com clareza
10. Não ser capaz de continuar com minhas atividades de rotina
11. Sentir que não sou mais quem eu era
12. Não me sentir útil ou valorizado
13. Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe)
14. Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito
15. Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa ou duradoura ao longo de minha vida
16. Sentir que tenho “assuntos inacabados” (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas)
17. Preocupação de que minha vida espiritual não é significativa
18. Sentir que sou um peso para os outros
19. Sentir que não tenho controle da minha vida
20. Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade
21. Não me sentir apoiado por meu grupo de amigos e família
22. Não sentir apoio dos profissionais de saúde que cuidam de mim
23. Sentir que não sou mais capaz de “lutar” mentalmente contra os desafios da doença
24. Não ser capaz de aceitar as coisas como elas são
25. Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros

Fonte: CHOCHINOV *et al.*, 2008, p. 571, tradução DONATO *et al.*, 2021, p. 06.

ANEXO B – Escala Hospitalar De Ansiedade E Depressão (HADS)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

Este questionário nos ajudará a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponder à como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA.

Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta:

<p>A (1) Eu me sinto tenso ou contraído: 3 () A maior parte do tempo 2 () Boa parte do tempo 1 () De vez em quando 0 () Nunca</p>	<p>D (8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas: 3 () Quase sempre 2 () Muitas vezes 1 () De vez em quando 0 () Nunca</p>
<p>D (2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes: 0 () Sim, do mesmo jeito que antes 1 () Não tanto quanto antes 2 () Só um pouco 3 () Já não sinto mais prazer em nada</p>	<p>A (9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago: 0 () Nunca 1 () De vez em quando 2 () Muitas vezes 3 () Quase sempre</p>
<p>A (3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer: 3 () Sim, e de um jeito muito forte 2 () Sim, mas não tão forte 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa 0 () Não sinto nada disso</p>	<p>D (10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência: 3 () Completamente 2 () Não estou mais me cuidando como deveria 1 () Talvez não tanto quanto antes 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes</p>
<p>D (4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas: 0 () Do mesmo jeito que antes 1 () Atualmente um pouco menos 2 () Atualmente bem menos 3 () Não consigo mais</p>	<p>A (11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum: 3 () Sim, demais 2 () Bastante 1 () Um pouco 0 () Não me sinto assim</p>

<p>A (5) Estou com a cabeça cheia de preocupações: 3 () A maior parte do tempo 2 () Boa parte do tempo 1 () De vez em quando 0 () Raramente</p>	<p>D (12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir: 0 () Do mesmo jeito que antes 1 () Um pouco menos do que antes 2 () Bem menos do que antes 3 () Quase nunca</p>
<p>D (6) Eu me sinto alegre: 0 () A maior parte do tempo 1 () Muitas vezes 2 () Poucas vezes 3 () Nunca</p>	<p>A (13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico: 3 () A quase todo momento 2 () Várias vezes 1 () De vez em quando 0 () Não sinto isso</p>
<p>A (7) Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado: 0 () Sim, quase sempre 1 () Muitas vezes 2 () Poucas vezes 3 () Nunca</p>	<p>D (14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa: 0 () Quase sempre 1 () Várias vezes 2 () Poucas vezes 3 () Quase nunca</p>

Fonte: ZIGMOND; SNAITH, 1983, p. 368-370, tradução BOTEGA *et al.*, 1995, p. 362-363.

ANEXO C – Escala Bem-Estar Espiritual (FACIT – Sp-12)


 UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
 ESCOLA DE ENFERMAGEM

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu estado durante os últimos 7 dias.

Preocupações Adicionais		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Muito	Muitíssimo
Sp 1	Sinto-me em paz	0	1	2	3	4
Sp 2	Tenho uma razão para viver	0	1	2	3	4
Sp 3	A minha vida tem sido produtiva	0	1	2	3	4
Sp 4	Custa-me sentir paz de espírito	0	1	2	3	4
Sp 5	Sinto que a minha vida tem um propósito	0	1	2	3	4
Sp 6	Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo (a)	0	1	2	3	4
Sp 7	Sinto-me em harmonia comigo mesmo (a)	0	1	2	3	4
Sp 8	Falta sentido e propósito em minha vida	0	1	2	3	4
Sp 9	Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 10	A minha fé ou crenças espirituais dão-me força	0	1	2	3	4
Sp 11	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 12	Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem	0	1	2	3	4

Fonte: PETERMAN *et al.*, 2002, p. 58, tradução PEREIRA; SANTOS, 2011, p. 45.

ANEXO D – Escala de Avaliação de Sintomas De Edmonton (ESAS-r)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

Esta é uma escala de avaliação de sintomas. Você responderá a 10 itens com respostas que variam de 0 (mínima intensidade) a 10 (máxima intensidade). Por favor, circule o número que melhor descreve os seus sintomas nas últimas 24 horas:

Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior dor possível
Sem cansaço (fraqueza)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior cansaço (fraqueza) possível
Sem náusea (enjoo)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea (enjoo) possível
Sem tristeza	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior tristeza possível
Sem ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sonolência possível
Melhor apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior apetite possível
Melhor sensação de bem-estar possível	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sensação de mal-estar possível
Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior falta de ar possível
Melhor sono	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sono possível

Fonte: WATANABE *et al.*, 2011, p.468, tradução MONTEIRO; ALMEIDA; KRUSE, 2013, p. 169.

ANEXO E – Protocolo de perguntas da TD para adultos



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
 ESCOLA DE ENFERMAGEM
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

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 você se sentiu mais vivo?
3. Existem coisas específicas que quisesse que sua família soubesse sobre si; existe 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. Por que estes papéis são 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, filha, esposa, marido, amigos, pais, 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?

Fonte: CHOCHINOV, 2012, p. 71, tradução JULIÃO *et al.*, 2019, p. 02.