

PERCEPÇÃO DE DIGNIDADE DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Marinete Esteves Franco¹ 
Marina de Góes Salvetti² 
Suzana Cristina Teixeira Donato² 
Ricardo Tavares de Carvalho¹
Ednalda Maria Franck¹

¹Universidade de São Paulo, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina. São Paulo, São Paulo, Brasil.
²Universidade de São Paulo, Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica. São Paulo, São Paulo, Brasil.

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos e identificar os fatores que podem aumentar ou diminuir o senso de dignidade.

Método: estudo exploratório com abordagem qualitativa, realizado em um Núcleo de Cuidados Paliativos de São Paulo (Brasil), cujo referencial teórico foi o Modelo de Dignidade de Chochinov e o referencial metodológico, a análise de conteúdo. Os participantes deste estudo foram 20 pacientes em cuidados paliativos, avaliados por meio de entrevista semiestruturada baseada em três questões: “O que é dignidade para você?”, “O que aumenta sua dignidade?”, “O que diminui sua dignidade?”. As entrevistas foram gravadas com autorização dos pacientes, no período de setembro a novembro de 2017, e transcritas para análise de conteúdo.

Resultados: a análise da percepção de dignidade permitiu a identificação de três categorias: Pessoa correta, Autonomia/independência e Fatores sociopolíticos. Os fatores que aumentaram o senso de dignidade foram: Cuidado, Independência/autonomia, Lazer/pensar positivo/estar com os amigos. E os que diminuíram, foram: Comportamentos/attitudes, Estado de saúde e Situação econômica.

Conclusão: a percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos foi influenciada por profissionais de saúde e cuidadores. Ser uma pessoa correta, manter a autonomia, ser cuidado e ter respeito aumentaram o senso de dignidade. A violência urbana e a ausência do cumprimento de políticas de acessibilidade reduziram o senso de dignidade entre os pacientes em cuidados paliativos.

DESCRITORES: Cuidados Paliativos. Dignidade. Percepção. Terminalidade. Enfermagem.

COMO CITAR: Franco ME, Salvetti MG, Donato SCT, Carvalho RT, Franck EM. Percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [acesso MÊS ANO DIA]; 28: e20180142. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0142>

PERCEPTION OF DIGNITY OF PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

Objective: to understand the perception of dignity of patients in palliative care and to identify factors that may increase or decrease the sense of dignity.

Method: an exploratory study with a qualitative approach, carried in a Palliative Care Center in São Paulo (Brazil), with the Chochinov's Dignity Model as theoretical framework and content analysis as methodological framework. The participants of this study were 20 patients in palliative care, assessed through semi-structured interviews based on three questions: "What is dignity for you?", "What increases your dignity?", "What decreases your dignity?" The interviews were recorded with the patients' authorization, from September to November 2017, and transcribed for content analysis.

Results: the analysis of the perception of dignity allowed the identification of three categories: Correct person, Autonomy/independence and Socio-political factors". The factors that increased the sense of dignity were the following: Care", Independence/autonomy", Leisure/positive thinking/being with friends. And those that decreased it were the following: Behaviors/attitudes", Health status and Economic situation".

Conclusion: the perception of dignity of patients in palliative care was influenced by health professionals and caregivers. Being a "correct person", maintaining autonomy, being cared for and respected has increased the sense of dignity. Urban violence and the lack of compliance with accessibility policies have reduced the sense of dignity among palliative care patients.

DESCRIPTORS: Palliative care. Dignity. Perception. Terminality. Nursing.

PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS CON RESPECTO A LA DIGNIDAD

RESUMEN

Objetivo: comprender la percepción de los pacientes en cuidados paliativos con respecto a la dignidad e identificar los factores que pueden aumentar o disminuir la sensación de dignidad.

Método: estudio exploratorio con abordaje cualitativo, realizado en un Centro de Cuidados Paliativos en São Paulo (Brasil) cuyo referencial teórico fue el Modelo de Dignidad de Chochinov y en el que se utilizó el análisis de contenido como referencial metodológico. Los participantes de este estudio fueron 20 pacientes en cuidados paliativos, evaluados por medio de una entrevista semiestructurada basada en tres preguntas: "¿Qué significa la dignidad para usted?", "¿Qué aumenta su nivel de dignidad?" y "¿Qué disminuye su nivel de dignidad?". Las entrevistas se grabaron con la autorización de los pacientes, durante el período de septiembre a noviembre de 2017, y se las transcribió para realizar el análisis de contenido.

Resultados: el análisis de la percepción de la dignidad permitió identificar tres categorías: Persona correcta, Autonomía/independencia y Factores sociopolíticos. Los factores que aumentaron la sensación de dignidad fueron los siguientes: Cuidado", Independencia/autonomía, Tiempo libre/pensamiento positivo/estar con amigos. Y los que la disminuyeron fueron los siguientes: Comportamientos/actitudes, Estado de salud y Situación económica.

Conclusión: la percepción de los pacientes en cuidados paliativos con respecto a la dignidad se vio influenciada por los profesionales de la salud y por los cuidadores. Ser una "persona correcta", mantener la autonomía, ser cuidado e tener respeto aumentaron la sensación de dignidad. La violencia urbana y la ausencia del cumplimiento de políticas de accesibilidad disminuyeron la sensación de dignidad entre los pacientes en cuidados paliativos.

DESCRIPTORES: Cuidados Paliativos. Dignidad. Percepción. Terminalidad. Enfermería.

INTRODUÇÃO

A dignidade humana apresenta muitos significados e varia conforme o contexto e a estrutura sociocultural. Tal palavra deriva do latim *dignitas*, que significa “mérito”, e *dignus*, “valor”.¹

Ao longo da história, a dignidade esteve ligada à religião e ao mérito; com o Iluminismo, esse conceito migrou para a Filosofia, cujo fundamento é a razão, e passou a ter valor moral.² A partir do trabalho do filósofo Emmanuel Kant,³ foi dissociada dos campos filosófico e religioso e passou a ser considerada como um conceito social e político, inerente ao ser humano, tendo como base a autonomia.²⁻⁴

No decorrer do século XX, principalmente no pós-guerra, tornou-se um objetivo político do Estado e da sociedade, registrado por meio da Carta das Nações Unidas e da Declaração Universal dos Direitos Humanos, publicada pela primeira vez em 1948, onde a dignidade humana é tida como essência.⁴ Posteriormente, foi incorporada ao campo jurídico através da configuração em Constituições Federais, como a mexicana, alemã, francesa, espanhola, entre outras.²

O termo dignidade é amplamente utilizado pelos profissionais da área de saúde. Está presente em códigos de ética profissional, mas, assim como nas áreas de ciências humanas e jurídicas, seu conceito ainda é pouco definido. Dessa forma, estudos têm sido realizados com o intuito de explicitar esse conceito.¹⁻²

Um estudo realizado com profissionais e pessoas marginalizadas socialmente demonstrou que existem duas formas de dignidade: a Dignidade Humana, abstrata e universal, que não pode ser criada ou destruída; e a Dignidade Social, que inclui a Dignidade de Si (autorrespeito e autoestima) e a Dignidade de Relação (respeito e valor transmitidos por meio do comportamento individual e coletivo). Esse trabalho também identificou que a dignidade é influenciada por costumes e tradições, e que os indivíduos tendem a agir para criar, manter, defender e reivindicar sua própria dignidade e a dos outros, mesmo em situações difíceis.⁵

Chochinov analisou pacientes em cuidados paliativos com diagnóstico de câncer avançado e propôs um modelo conceitual de dignidade, que se constitui no referencial teórico deste estudo.⁶ Nesse modelo, a percepção de dignidade é composta por três elementos: preocupações relacionadas com a doença (fatores físicos e psicológicos); recursos pessoais de dignidade (fatores espirituais ou psicológicos que interferem no senso de dignidade); e recursos sociais (fatores como contexto social, desafios, aspectos positivos e sofrimento).⁶

A revisão sistemática que analisou o conceito de morrer com dignidade concluiu que seus principais atributos são: ausência de dor, respeito ao corpo e crenças, apoio financeiro e emocional, e proteção da privacidade.⁷ A manutenção da dignidade humana, para alguns pacientes, é mais importante do que a própria saúde. Dessa forma, é essencial que os profissionais de saúde compreendam o significado de dignidade do ponto de vista do paciente.⁶⁻⁷

A dignidade está presente na vida e na cultura humana, e integra as experiências de vitórias e sofrimentos.⁸ Apesar dos avanços dos estudos sobre o conceito de dignidade, ainda há poucas pesquisas nacionais sobre o tema, e pouco se sabe sobre a percepção de dignidade de pacientes no contexto de cuidados paliativos.⁹⁻¹⁰

Assim, o objetivo deste artigo é compreender a percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos e identificar os fatores que podem aumentar ou reduzir o senso de dignidade dessas pessoas.

MÉTODO

Estudo exploratório qualitativo, com foco na experiência vivencial dos indivíduos, o qual permite desvelar processos ainda pouco explorados, singularidades e significados sob o ponto de vista dos atores sociais.¹¹⁻¹² Optou-se por essa perspectiva de investigação pois o objeto de estudo

desta pesquisa corresponde a uma ação que se concretiza em um contexto social, marcado pela intersubjetividade.

O presente trabalho foi realizado no município de São Paulo, em um Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) de um hospital público de grande porte. O NCP inclui serviços de Enfermaria, Interconsulta, Ambulatório, Hospice e Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI). Todos os serviços contam com equipe interdisciplinar e especializada em cuidados paliativos.

Neste estudo, foram incluídos pacientes adultos com capacidade de comunicação preservada e excluídos pacientes com diminuição do nível de consciência, *delirium*, com diagnóstico de demência avançada ou com sintomas não controlados. Para a coleta de dados no ambulatório, participaram pacientes a partir da segunda consulta, devido à possibilidade de sintomas não controlados em pacientes da primeira consulta.

Foram entrevistados 20 indivíduos, sendo 11 do Ambulatório, oito da Enfermaria e um do NADI. O levantamento dos pacientes elegíveis foi realizado a partir de dados dos prontuários e conforme avaliação e indicação das enfermeiras das referidas unidades, que avaliaram os pacientes conforme os critérios de inclusão e exclusão do estudo. Após essa seleção inicial, os pacientes foram convidados a participar da pesquisa e, para os que aceitaram, foi agendado um encontro individual para a realização das entrevistas.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição onde o estudo foi realizado. As entrevistas ocorreram mediante aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo paciente ou representante legal, conforme prevê a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que permeou todo o percurso desta pesquisa. Sendo assim, os dados coletados foram tratados de forma confidencial e utilizados somente para fins deste estudo.

Considerando que a noção de dignidade humana depende do contexto sociocultural e varia conforme o tempo e espaço,²⁻⁶ foram utilizados alguns instrumentos para realizar a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes do estudo: um formulário com dados sociodemográficos e clínicos, a Escala de Sintomas de Edmonton (ESAS) e a Escala de Avaliação Funcional (*Palliative Performance Scale* - PPS).

A Escala de Sintomas de Edmonton (ESAS) foi utilizada para mensurar os sintomas dos pacientes com o objetivo de verificar a presença de desconforto no momento da entrevista. A ESAS é uma ferramenta fácil de ser aplicada pelos profissionais de saúde, além de ter utilidade clínica. Foi validada para o português em 2015, e avalia nove sintomas, como dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e dispneia, tendo uma lacuna para “outros sintomas”. A intensidade do sintoma é graduada de 0 a 10 pontos, e escores mais altos representam pior intensidade do sintoma.¹³

A escala PPS tem por objetivo avaliar a funcionalidade do paciente em relação à deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingestão alimentar e nível de consciência. Possui 11 níveis de “performance”, de 0 a 100, divididos em intervalos de 10, ou seja, não há valores intermediários. Essa escala deve ser utilizada diariamente para pacientes internados, em todas as consultas ambulatoriais e visitas domiciliares.¹⁴

Após a aplicação do formulário sociodemográfico e das escalas descritas acima, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, em ambientes privativos e sem interrupções, por meio das seguintes questões norteadoras: “O que é dignidade para você?; O que aumenta a sua dignidade?; O que diminui a sua dignidade?”

As entrevistas foram gravadas em aparelho de áudio digital, a fim de promover maior fidelidade ao processo de captação das ideias. Após as entrevistas, os áudios foram transcritos, respeitando a sequência, linguagem, repetições e pausas realizadas.¹⁵

Para análise de conteúdo das transcrições das entrevistas foi utilizado o referencial de análise de conteúdo,¹⁶ que se desenvolveu conforme as seguintes etapas: leitura flutuante e compreensiva

do material, com o intuito de impregnar-se do conteúdo das entrevistas; transformação do conteúdo em unidades, onde foi realizada uma releitura do material com o objetivo de definir as unidades de análise; categorização, onde as unidades de análise foram agrupadas considerando partes comuns, conforme o significado atribuído pelos pacientes – buscou-se estar de acordo com as características de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência – inferência e interpretação, onde foi realizada uma síntese da interpretação das descrições das falas, suas representações e significados.¹⁷

RESULTADOS

No período de coleta de dados, 100 pessoas foram atendidas no Ambulatório, sendo 11 elegíveis para o estudo. No mesmo período, 30 pacientes foram internados na Enfermaria, e oito atenderam aos critérios de inclusão. O paciente do NADI foi indicado para o estudo após avaliação da enfermeira responsável pelo serviço, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. A análise das características dos participantes mostrou predomínio do sexo masculino (60%), pessoas vivendo sem companheiro (60%), católicos (55%), com escolaridade média de sete anos e média de idade de 60 anos (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos participantes do estudo. São Paulo, SP, Brasil, 2017. (n=20)

Variável	n (%)	Média (DP*)	Mediana
Sexo			
Feminino	8 (40)		
Masculino	12 (60)		
Idade		60,7 (18,3)	
Escolaridade (anos)		6,9 (6,5)	
Estado civil			
Com companheiro	6 (40)		
Sem companheiro	12 (60)		
Religião			
Católica	11 (55)		
Evangélica	6 (30)		
Outros	3 (15)		
Diagnósticos			
Cardiovasculares	6 (30)		
Neoplasia maligna	4 (20)		
Pulmonares	3 (15)		
Gastrointestinal	3 (15)		
Outros	4 (20)		
<i>Palliative Performance Scale</i>			60
Diretivas Antecipadas de Vontade			
Sim	17 (85)		
Não	3 (15)		
Desfecho			
Óbito	5 (25)		
Acompanhamento Ambulatorial	15 (75)		

*DP=Desvio Padrão.

O tempo médio de acompanhamento com a equipe de cuidados paliativos foi de dez meses, e os participantes possuíam, em média, duas internações no ano. O principal diagnóstico médico foi de doenças cardiovasculares e a funcionalidade mediana no PPS foi de 60%. Entre os participantes, 85% tinham Diretivas Antecipadas de Vontade definidas e 25% faleceram antes do término desta pesquisa, com tempo médio de 30 dias após a realização da entrevista. Os sintomas mais prevalentes foram: alterações do apetite, ansiedade, fadiga e tristeza.

O tempo médio de entrevista gravada foi de 8 minutos, sendo a mais curta de 1 minuto e 16 segundos e a mais longa de 23 minutos. O tempo médio total de interação foi de 27 minutos; o mais curto teve duração de 5 minutos e o mais longo, de 90 minutos. Essa variação do tempo ocorreu com base no objetivo da entrevista ser alcançado, tanto com o menor quanto com o maior tempo, estando a pesquisadora e paciente livres de interferências externas, como atividades relativas à higiene pessoal, administração de medicamentos, reunião familiar, visitas, entre outras.

Alguns símbolos foram utilizados para auxiliar na compreensão das transcrições, uma vez que se trata de um recorte da realidade que foi vivenciada durante a entrevista.¹⁵ São eles:

() - Palavras acrescentadas com o intuito da frase/trecho fazer sentido;

//...// - Usado para representar que houve trecho suprimido;

[] - Usado para designar emoções, pausa, silêncio.

As falas dos pacientes foram numeradas conforme a ordem em que as entrevistas ocorreram, com a letra P seguida de número arábico.

O que é dignidade para você?

Para essa pergunta, emergiram três categorias: Pessoa correta, Autonomia/independência e Fatores sociopolíticos. Alguns pacientes não souberam responder o que é dignidade, e estes relatos também estão dispostos a seguir.

Pessoa correta

Muitos participantes relacionaram a dignidade ao fato de “ser uma pessoa correta”, e essa categoria ainda pode ser subdividida em duas partes: uma relacionada ao modo como a pessoa se relaciona consigo mesma e outra, ao modo como se relaciona com outras pessoas. Nota-se a associação da dignidade à presença de rigor e honra aos compromissos, além de elementos como honestidade, respeito e caráter.

Dignidade é a pessoa, ahm... Resumindo, que é correta. Em todos os sentidos. Quase igual a caráter. //...// É a pessoa justa, a pessoa que honra com os seus compromissos, que obedece normas e regras (P6).

Ah, uma pessoa que é direita, fazer a sua vida andar corretamente, ser uma boa pessoa. Tudo que conquistar que seja pelo seu, pelo seu próprio mérito, né, que não seja acima de ninguém. Acho que é isso (P9).

Autonomia/independência

Nota-se que essa categoria foi muito significativa na visão dos pacientes, uma vez que se refere à capacidade de tomada de decisão sobre os rumos da vida, autocuidado e dependência de outras pessoas.

Dignidade pra mim é viver de acordo com os meus valores, viver de acordo com os princípios que eu acredito e que regem a minha vida. E ter liberdade e autonomia pra poder escolher esse caminho. É ser tratado de forma não violenta, não humilhante e respeitosa. (P13)

Autonomia. Autonomia total, física e mental. Pra mim acho que resume bem o que eu penso de dignidade... //...// Dignidade é respeitar o direito alheio, né? Também. //...// Pra você ser senhor da sua vida (P18).

Fatores sociopolíticos

Nessa categoria estão algumas respostas que se referem a características econômicas, sociais e políticas vivenciadas pelos pacientes.

E também poder ter uma vida tranquila, sem erros e sair de casa sem assaltos, essas coisas. Eu acho que isso seria também mais digno pra todos nós (P20).

//...// Essa gente (políticos) deveria pensar muito seriamente na hora de deitar todo dia, ou de manhã na hora de fazer a barba, acordar e olhar a cara no espelho e falar “Puxa vida, eu tô tratando da minha população que votou em mim com respeito. Que que eu vou fazer por eles hoje? //...// Não só os que votaram em mim, mesmo os que foram contra, eu tenho que mostrar pra eles porque que eu estou aqui. (P11)

Alguns pacientes demonstraram dúvida e não souberam responder o que significava a palavra dignidade, mas, nas palavras deles, responderam a todas as questões:

Como é que explica isso? (risos) De que jeito que vou te explicar? Dignidade... (silêncio). Sabe que eu não sei como explicar?! (risos) //...// Ah, depois de certa idade que se tem, sabe, eu não penso essas coisas mais... (P16).

O que aumenta a sua dignidade?

Para essa pergunta, foram definidas três categorias: Cuidado, Autonomia/independência, Lazer/pensar positivo/estar com os amigos. Vale ressaltar que o sentido de respeito e autonomia relatados abaixo difere do que os pacientes responderam na primeira pergunta.

Cuidado

Nessa categoria, nota-se que as respostas se referem tanto ao autocuidado quanto ao cuidado que recebem, tanto de familiares quanto da equipe de saúde. O fato de “ser lembrado” também se configura em uma forma de cuidado, uma vez que traz conforto para o paciente.

Respeito. Conversa. //...// Eu tenho, já tive alguns embates com médicos e médicas em consultas porque a consulta é, cinco a dez minuto, na maioria das vezes o paciente nem é olhado nos olhos. E... Em meia hora de conversa me sinto muito melhor... Acho que eles ainda não tão preparado pra, pra ouvir desabafo de paciente. Principalmente paciente que tem alguma moléstia grave. Isso é que eu percebo (P18).

//...// É assim, que nem vocês que são enfermeiras, né? Vocês cuidam, vocês dão banho, vocês trocam de roupa, vocês... //...//, faz tudo que uma pessoa enferma necessita de uma ajuda de outros. Isso é amor, isso é ser fiel, isso é ser obediente às coisas de Deus. //...// (P2).

//...// Eu tenho parentes. Já recebi visitas de muitos, muitos! //...// [paciente chora] eu me sinto emocionado sobre certas horas, dependendo do fato mexe comigo lá dentro. Porque eu acho “Puxa vida, lembraram de mim! Que legal!”. //...// Eu tô sentado lendo, meu neto passa, ele mexe aqui na minha cabeça no sofá. Passa e fala “Oi, vovô!”, eu me sinto bem, eu me sinto muito bem, embora esteja nesse estado que eu tô aqui, atrapalhando a vida deles lá. //...// É isso que mexe, é isso que me dá dignidade. Acho que isso dá dignidade à gente; quando os outros se interessam por nós (P11).

Autonomia/independência

Nessa categoria, nota-se a questão do trabalho, saúde e independência como um fator para a aquisição da autonomia.

É você ter um trabalho pra se sustentar. //...// porque você não precisa depender de ninguém. Se você quer, você vai e compra. Você viaja, compra seus remédios. Se ficar doente e sem dinheiro, você fica inútil, né? Depende de um, um depende do outro, nem todo mundo te ajuda... //...// Cê com saúde, você faz tudo, né? Essa é a mais importante, cê com saúde, cê se vira, né? Sem saúde, difícil... (P10).

Lazer/pensar positivo/estar com os amigos

Nessa categoria, emergiram respostas referentes às atividades do dia a dia, que os pacientes fazem para se sentirem melhor.

//...// Aí eu converso com alguém, quando volto já tô bem. //...// Vou lá na casa da minha comadre, converso com ela. Depois vou na casa da minha vizinha que mora no meu quintal, vou, converso com ela um pouquinho e assim vai. //...// Quando chego (em casa), tô tranquila (P3).

Sempre que eu venho pras consultas, que é cansativo e tudo, mas eu sempre procuro um passeio, um lazer, alguma coisa. Creio que se você procurar, digamos, uma válvula de escape, ajuda muito a aumentar sua dignidade (P20).

O que diminui a sua dignidade?

Para essa pergunta, foram definidas três categorias: Comportamento/attitudes, estado de saúde e Situação econômica/política.

Comportamento/attitudes

Nessa categoria, observa-se que attitudes como omissão, mentira, falta de respeito e attitudes não empáticas favorecem a diminuição do senso de dignidade.

Você ser omissivo, né, você se omitir, você não encarar as coisas como são (P4).

É a pessoa... é o outro indivíduo não te considerar como você é. Não atentar pra você, não respeitar suas qualidades. //...// Por qualquer motivo, seja lá qual for. Se eu for corintiano, se eu for lulista ou não, seja lá o que for, eu quero que me respeite como eu sou, como eu respeito você. //...// (P11).

Estado de saúde

Nessa categoria, nota-se que as múltiplas comorbidades, o entendimento de familiares sobre a condição do paciente, a forma com que ele lida com a doença e a educação da população em geral também interferem no processo de recuperação e no senso de dignidade do paciente.

Você não fazer nada, você depender dos outros. //...// Nem todo mundo tá disponível pra você, né? Tem a boa vontade, mas não tá disponível, né? //...// é horrível depender dos outros. //...// (P10).

Passei quatro, sete anos tratando, nenhum médico descobriu que doença que era. //...// Eu fiquei trabalhando sete anos nesse quadro, desse jeito. //...// Passei tanto tempo com essa doença e agora... É ruim, né? (P10)

//...// Mas eu não saio onde tem muita gente. Shopping... Restaurante... Onde tenha muito movimento eu não saio, porque o pessoal não respeita mesmo. A começar no estacionamento, né? //...// Eu fui perceber isso depois que eu me tornei cadeirante, às vezes, às vezes as pessoas não fazem nem por maldade. Porque não consegue imaginar, vê lá a gente na cadeira, acha que tá tudo legal, tudo bem, né? Não sabe os perrengues que a gente tem com intestino, com bexiga... Não

sabe das necessidades. Então, em alguns momentos, eu sinto essa falta de respeito a... a qualquer pessoa, né? //...// (P18).

Situação econômica/política

Nessa categoria, a vulnerabilidade social e política também é relatada como um fator responsável pela redução da dignidade dos pacientes.

Que meu salário é uma mixaria. Esse mês agora que passou, me roubaram e eu fiquei com um monte de conta na minhas costas: cartão, conta de telefone pra pagar, tudo, tudo. //...// Ai, se eu tivesse reagido, eu também tinha ido, né? //...// Ia correr um risco muito grande. Eu de bengala, sem poder caminhar direito, e elas me levou prum lugar. E eu que nem uma patinha, caí que nem uma patinha boba... Mas, tô aqui viva, graças a Deus (P3).

É, por exemplo, que a gente vê todas essas, essas falcatruas do, desse pessoal do governo, das famílias, né? Quando você vê aquele pessoal pondo o dinheiro no bolso, cai até o dinheiro ali, aí eu fico em casa pensando: esse sujeito é, olha, eu, eu, não tem caráter, não tem dignidade nenhuma, como é que ele convive com a família dele, né? É fazendo essas falcatruas? //...// Infelizmente, o povo, o Brasil vive, vive com um monte de políticos que não têm dignidade pra estar lá em cima, e nós que colocamos eles lá em cima, né? (P12).

DISCUSSÃO

Neste estudo, observa-se que o perfil dos pacientes difere em relação ao perfil dos que participaram de estudo, desenvolvido no Canadá,⁶ com 50 (46% do sexo masculino e 54% do feminino). Este trabalho contou com 20 participantes (60% do sexo masculino e 40% do feminino). A média de idade deste estudo foi de 60 anos, no estudo canadense 69. O principal diagnóstico no estudo de canadense foi de doenças neoplásicas; neste, doenças cardiovasculares, seguidas de neoplásicas e pulmonares (Tabela 1). A funcionalidade (PPS) média deste estudo foi de 60% e o tempo de acompanhamento em CP foram 10 meses, ambas informações não foram relatadas no estudo canadense.

Ambas as pesquisas foram realizadas em locais onde havia prestação de serviços de cuidados paliativos por equipe especializada. No estudo canadense participaram somente pessoas que sabiam ler e escrever, e no presente estudo os anos de escolaridade variaram de 0 a 20. Vale ressaltar que no estudo canadense participaram pacientes em atendimento no ambulatório e enfermaria, neste, além do ambulatório e enfermaria, foi incluído um paciente do serviço de atenção domiciliar.

Neste estudo, o tempo médio entre a entrevista e o óbito foi de aproximadamente 30 dias, e no estudo canadense, de 82 dias. Isso sugere que os participantes desta pesquisa estavam com a doença em estágio “mais avançado” do que os pacientes do estudo canadense.

Neste trabalho, evidencia-se que o termo dignidade é repleto de significados, podendo variar no tempo conforme as condições econômicas, sociais e de saúde das pessoas. Por outro lado, existiu, por parte de alguns pacientes, a dificuldade em definir o termo. Apesar do conceito de dignidade ter sido dissociado do campo religioso,²⁻³ neste estudo foi associado a questões religiosas.

Tanto neste trabalho quanto no canadense,⁶ itens como autoestima, relacionamento interpessoal – seja com amigos, familiares e equipe de saúde –, pensar positivamente, independência e autonomia foram descritos como fatores que aumentam o senso de dignidade. Nesse sentido, pode-se relacionar a percepção de dignidade ao conceito de morte digna, visto que morrer com dignidade também é importante para familiares e profissionais de saúde.^{7,18-19}

As respostas referentes ao aumento da dignidade consideram a autonomia um conceito relacionado à capacidade de tomada de decisões, que em CP geralmente é compartilhada com a

família e até mesmo com o paciente, quando este possui nível de consciência preservada e relata o desejo de participar das decisões sobre o seu tratamento.²⁰ Com o avanço dos meios de comunicação e das redes sociais, cada vez mais pacientes e familiares possuem acesso às informações sobre diagnósticos, sinais e sintomas, tratamentos, interpretação de exames,²¹ cabendo à equipe de saúde gerenciar a interpretação adequada dessas informações. Torna-se desafiador o papel da equipe de saúde em auxiliar o paciente na tomada de decisões, além de muní-lo de informações para que seja capaz de expressar suas preferências, garantindo, dessa forma, que a autonomia seja preservada – e, conseqüentemente, a dignidade também.^{20,22–23}

Quando a autonomia foi relacionada com a diminuição do senso de dignidade, estava associada à independência para realização de atividades básicas diárias e à capacidade de autocuidado. Tal conceito também foi observado no estudo canadense⁶ e em um trabalho de revisão sistemática que o autor analisou as publicações referentes à dignidade no final da vida.²⁴

Para abranger os aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais, o atendimento em CP é necessariamente provido por equipe multidisciplinar, para que sejam envolvidas todas as dimensões do cuidado.^{25–27} Fatores como comunicação e interação com a equipe de saúde também apareceram como relevantes, podendo influenciar no aumento ou diminuição da percepção de dignidade dos pacientes.^{23,28}

Atitudes da equipe contribuem para a variação do senso de dignidade desses pacientes, e as equipes que possuem maior conhecimento em fase final de vida são capazes de proporcionar maior conforto para essas pessoas.^{7,23} Comportamentos como olhar nos olhos, sorrir, ter empatia e sensibilidade aos valores dos pacientes, bem como manter sua privacidade, são ações que contribuem para a satisfação do paciente, e também para o aumento do vínculo e da confiança,^{7,19,29} características fundamentais para o cuidado do paciente, com impacto positivo sobre o senso de dignidade deles. A ausência desses fatores contribui para a diminuição do senso de dignidade.

Políticas públicas de acessibilidade e inserção dos pacientes na sociedade – sejam deficientes físicos ou dependentes de oxigenoterapia – também interferem na percepção sobre dignidade e autonomia, uma vez que podem comprometer o desejo individual de ocupação de outros espaços que não sejam a própria residência, fatores evidenciados neste trabalho. Fatos específicos como esses podem ser definidos como “Dignidade Social”, uma vez que é considerado parte da dignidade humana e é adquirido por meio de interações sociais.⁹

As condições de trabalho, bem como a comunicação e interação entre a equipe multiprofissional, também interferem no envolvimento dos profissionais com os pacientes.³⁰ A comunicação é um aspecto fundamental, que impacta diretamente nos cuidados dos pacientes e pode afetar os cuidados prestados no final da vida.^{24,31} Além disso, fatos como sobrecarga de trabalho da equipe de enfermagem, lacunas na comunicação de notícias difíceis, bem como falta de recursos materiais e estrutura física inadequada, também têm impacto negativo na assistência de pacientes em cuidados paliativos.²³

A ausência de educação continuada em estratégias de comunicação para pacientes em cuidados paliativos³⁰ e o não envolvimento profissional com as questões relativas à morte, interferem no senso de dignidade desses pacientes, visto que a dignidade “pode ir e vir” conforme as ações de outros sujeitos.^{31–32} Faz-se necessário, portanto, a inserção de discussão sobre o processo de morte e morrer nos cursos de formação da equipe de saúde.^{23,31,33–36}

A violência também está presente nessa parcela da população, seja relacionada aos familiares ou às pessoas externas ao âmbito de convívio dos idosos. Pode ser na maneira de roubos, negligência e abuso financeiro. Estima-se que, das 901 milhões de pessoas acima de 60 anos, 15% foram vítimas de algum tipo de abuso; e sugere-se que esse número seja maior, uma vez que tais fatos são subnotificados.^{37–38} Situações de vulnerabilidade social fazem com que a dignidade seja violada,

sendo importante criar mecanismos para garantir o que está na Declaração Universal dos Direitos Humanos, assegurando que a dignidade seja “protegida”.^{5,39}

A relação entre vulnerabilidade social, violência e dignidade observada no presente estudo não ocorreu no estudo canadense, e esta diferença pode ser explicada pela situação política e social brasileira, que aparece na fala de muitos participantes deste estudo associada à percepção de dignidade.

Considerando o cenário atual de envelhecimento populacional,⁴⁰ o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, bem como oncológicas, e a importância dos cuidados paliativos, a presente pesquisa contribui para a compreensão da percepção de dignidade de pacientes em CP, fornecendo elementos para futuros estudos de intervenção nessa área, visando melhorar a dignidade desses pacientes.

Uma das limitações deste estudo foi a inclusão exclusiva de pacientes com comunicação verbal preservada. Além disso, questões relacionadas à espiritualidade e ao processo de morrer também podem interferir no senso de dignidade, e este trabalho não explorou tais relações.

CONCLUSÃO

A análise da percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos trouxe reflexões relacionadas à autoestima, enfrentamento das limitações impostas pela doença, autonomia e cuidado, além de questões sociais e políticas. Fatores associados ao momento político do Brasil e à violência urbana também apareceram, influenciando a percepção de dignidade desses pacientes.

A equipe de saúde foi apontada como um fator importante para o senso de dignidade, seja pelo cuidado direto ou indireto. Ser uma “pessoa correta”, manter a autonomia, ser cuidado e ter respeito foram elementos que aumentaram o senso de dignidade. Já a violência urbana e a ausência de políticas de acessibilidade, reduziram o senso de dignidade entre os pacientes em cuidados paliativos.

Considerando que a percepção de dignidade é um processo dinâmico e pode ser modificada ao longo da vida, a depender do contexto e situações vivenciadas, sugere-se que outros estudos busquem explorar essa questão a partir de outras perspectivas, como do profissional de saúde e dos familiares. O planejamento de cuidados de saúde deve considerar os fatores capazes de melhorar a dignidade dos pacientes em cuidados paliativos, bem como direcionar a criação de políticas e rotinas que valorizem o que é importante para esses pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Julião M. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado [thesis]. Lisboa (PT): Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina; 2014 [acesso 2018 Abr 18]. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/11700>
2. Barroso LR. A Dignidade da Pessoa Humana no Direito Constitucional Contemporâneo: Natureza Jurídica, Conteúdos Mínimos e Critérios de Aplicação. Versão provisória para debate público; 2010 Dec. [acesso 2018 Abr 18]. Disponível em: http://luisrobertobarroso.com.br/wp-content/uploads/2016/06/Dignidade_texto-base_11dez2010.pdf
3. Kant I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Lisboa (PT): Edições 70; 2011.
4. Hernandez MC. A Conferência de Viena e a Internacionalização dos Direitos Humanos. Curitiba (BR): Juruá; 2014.

5. Jacobson N. A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International Health and Human Rights* [Internet]. 2009 [acesso 2018 Abr 17]; 9:3. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1186/1472-698X-9-3>
6. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Scie Med* [Internet]. 2002 [acesso 2018 Abr 18]; 54(3):433-43. Disponível em: [https://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)
7. Hemati Z, Ashouri E, AllahBakhshian M, Pourfarzad Z, Shirani F, Safazadeh S, et al. Dying with dignity: a concept analysis. *J Clinical Nurs* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Abr 19]; 25(9-10):1218-28. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.13143>
8. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A. Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliat Support Care* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Abr 17]; 15(6):1-10. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1017/S1478951516001140>
9. Juliao M, Barbosa A, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV. Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: Early results of a randomized controlled trial. *Palliat Support Care* [Internet]. 2013 [acesso 2018 Abr 19]; 11(6):481-9. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1017/S1478951512000892>
10. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Jf Clinical Oncol* [Internet]. 2005 [acesso 2018 Abr 19]; 23(24):5520-5. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
11. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14a ed. São Paulo (BR): Hucitec; 2014.
12. Taquete SR. *Análise de Dados de Pesquisa Qualitativa em Saúde*. Atas – Investigação Qualitativa em Saúde [Internet]. 2016; [acesso 2018 Out 17]. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/790>
13. Paiva CE, Manfredini LL, Paiva BSR, Hui D, Bruera E. The Brazilian Version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Is a Feasible, Valid and Reliable Instrument for the Measurement of Symptoms in Advanced Cancer Patients. *Plos One* [Internet]. 2015 [acesso 2018 Abr 19]; 10(7):13. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132073>
14. Maciel MGS, Carvalho RT. *Palliative Performance Scale PPS Versão 2* [Internet]. 2009; [acesso 2018 Abr 19]. Disponível em: http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portugese_0.pdf
15. Manzini EJ. *Considerações Sobre a Transcrição de Entrevistas*. Marília(BR): UNESP [Internet]; [data desconhecida] [acesso 2018 Abr 19] Disponível em: http://www.oneesp.ufscar.br/texto_orientacao_transcricao_entrevista
16. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 5a ed. Lisboa (PT): Edições 70; 2009.
17. Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2006 [acesso 2018 Abr 19]; 15(4):679-84. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000400017>
18. Meier EA, Gallegos JV, Montross-Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatric Psyc* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Abr 18]; 24(4):261-71. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
19. Guo Q, Jacelon CS. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*. [Internet]. 2014 [acesso 2018 Out 17]; 28(7):931-40. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1177/0269216314528399>

20. Crispim DH, Bernardes DCR. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Souza MRB, Franck EM, Polastrini RTV, Crispim D, Jales SMCP, et al. Manual da Residência de Cuidados Paliativos. Barueri(BR): Manole; 2018.
21. Kilbride MK, Joffe S. The New Age of Patient Autonomy Implications for the Patient-Physician Relationship. JAMA. 2018, [acesso 2018 Out 17]; 320 (19): 1973-74. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1001/jama.2018.14382>
22. Peruzzo-Júnior L. Autonomy, care and respect: the debate on assisted extension of life. Rev. Bioética y Derecho [Internet]. 2017 [acesso 2018 Out 17]; (39):121-34. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872017000100008&lng=es
23. Prado RT, Leite JL, Silva IR, Silva LJ, Castro EAB. The process of dying/death: intervening conditions to the nursing care management. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018 [acesso 2018 Out 29]; 71(4):2005-13. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0173>
24. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A. Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: systematic review and meta-ethnography. Plos One [Internet]. 2016 [acesso 2018 Out 17]. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
25. World Health Organization [Página na Internet]. WHO definition of Palliative Care. Geneva: WHO; 2017 [acesso 2017 Mai 03]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
26. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. N Engl J Med [Internet]. 2015 [acesso 2018 Out 29]; 373(8):747-55. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1056/NEJMra1404684>
27. Carvalho RT. Cuidados Paliativos – Conceitos e Princípios. In: Carvalho RT, Souza MRB, Franck EM, Polastrini RTV, Crispim D, Jales SMCP, et al. Manual da Residência de Cuidados Paliativos. Barueri [BR] Manole; 2018.
28. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. J Palliative Care [Internet]. 2004 [acesso 2018 Out 29]; 20(3):134-42. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/1a1a6aee207f4624aaef420b464969de/1?pq-origsite=gscholar&cbl=31334>
29. Lagos Sánchez ZE, Matos-Pimenta CA, Urrutia MT. La calidez en enfermería: formulación de constructo y variables relacionadas. Investig Enferm Imagen Desarr. [Internet]. 2016 [acesso 2018 Out 29]; 18(1):95-113. Disponível em: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie18-1.cefc>
30. Gail G, B Emily, F Lindsay, Rushton C, Beach MC, Carrese J, et al. Health Care Professionals' Perceptions and Experiences of Respect and Dignity in the Intensive Care Unit. Narrative Inquiry in Bioethics [Internet]. 2015 [acesso 2018 Out 29]; 5 (1):27-42. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1353/nib.2015.0001>
31. Farrel C, Heaven C. Understanding the impact of chemotherapy on dignity for older people and their partners. Eur J Oncol Nurs. 2018 [acesso 2018 Out 29];36: 82-8. [Internet]. Disponível em: <https://dx.doi.org/doi.org/10.1016/j.ejon.2018.05.008>
32. Nordenfelt L. The varieties of dignity. Health Care Analysis [Internet]. 2004 [acesso 2018 Out 29]; 12(2):69-81. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b>
33. Queiroz TA, Ribeiro ACM, Guedes MVC, Coutinho DRT, Galiza FT, Freitas MC. Experiences of death of older adults in medical practice and human dignity. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2018 [acesso 2018 Out 29]; 27(1):3-10. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243158>
34. Poletto S, Bettinelli LA, Santin JR. Vivências da morte de pacientes idosos na prática médica e dignidade humana. Rev. Bioét. [Internet]. 2016 [acesso 2018 Out 29]; 24(3):590-5. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243158>

35. Silva HA, Viana GKB, Lima AKG et al. Intervention in palliative care: knowledge and perception of nurses. *Rev enferm UFPE* [Internet]. 2018 [acesso 2018 Abr 29]; 12(5):1325-30. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i05a22653p1325-1330-2018>
36. Poletto S, Bettinelli LA, Santin JR. Experiences of death of older adults in medical practice and human dignity. *Rev. Bioet* [Internet]. 2016 Dez [acesso 2018 Out 29]; 24(3):590-95. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243158>
37. Yon Y, Mikton CR, Gassoumis ZD, Wilber KH. Elder abuse prevalence in community settings: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Global Health* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Abr 17]; 5(2):147-56. Disponível em: [https://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30006-2](https://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30006-2)
38. Santos FS, Saintrain MVL, Vieira LJES, Sampaio EGM. Characterization and Prevalence of Elder Abuse in Brazil. *Journal of Interpersonal Violence* [Internet]. 2018; [acesso 2018 Out 29]. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1177/0886260518781806>
39. Carlos ACJ. Los Dilemas Bioéticos y Jurídicos relacionados con la muerte digna o el morir dignamente. Desde una dimensión medico-espiritual en el final de la vida. *Rev Bioet Latinoam* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Out 17;17:35-60.]. Disponível em: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/41613>
40. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos. *Estud Avançados* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Abr 19]; 30(88):155-66. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Trabalho de Conclusão de Residência - Percepção sobre senso de dignidade de pacientes em Cuidados Paliativos, Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Idoso em Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2018.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Franco ME, Salvetti MG, Franck EM, Donato SCT.

Coleta de dados: Franco ME.

Análise e interpretação dos dados: Franco ME, Salvetti MG, Franck EM.

Discussão dos resultados: Franco ME, Salvetti MG, Franck EM.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Franco ME, Salvetti MG, Donato SCT, Franck EM, Carvalho RT.

Revisão e aprovação final da versão final: Franco ME, Salvetti MG.

AGRADECIMENTO

A Gabriela de Souza Stanzani pelas transcrições das entrevistas e Vinícius Gomes Barros pelo auxílio com o método.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Parecer nº 2.225.181, C.A.A.E. 71987317.5.0000.0068.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO

Recebido: 26 de Abril de 2018.

Aprovado: 13 de Setembro de 2018.

AUTOR CORRESPONDENTE

Marinete Esteves Franco

marinete.franco@hotmail.com

