



**ISPA**  
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO  
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

## **Projeto de Investigação**

**O que é uma boa morte? Estudo de  
validação de um instrumento.**

Joana da Silva Jordão

### **Orientador de Dissertação:**

Professora Doutora Isabel Leal

### **Coordenador de Seminário de Dissertação:**

Professora Doutora Isabel Leal

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

Mestre em Psicologia da Saúde

2013

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Prof. Doutora Isabel Leal, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia da Saúde.

## **Agradecimentos**

À Prof. Doutora Isabel Leal, pela orientação, apoio e incentivo; pela partilha de conhecimento, pela confiança que me concedeu e pelo interesse demonstrado.

À autora Carolyn Schwartz, Presidente e cientista chefe da Fundação DeltaQuest, que autorizou a utilização do instrumento em estudo.

À Dr.<sup>a</sup> Raquel Oliveira, pela disponibilidade e prontidão, nas traduções e retro traduções, que permitiram a autorização para a realização do estudo.

Ao Dr.<sup>o</sup> Fernando Figueira, Presidente da Actis, pelo interesse demonstrado.

Ao Dr.<sup>o</sup> Nuno Pimentel, pela ajuda e disponibilidade durante a fase de recolha da amostra.

A todos os participantes, que permitiram a realização do estudo.

À minha família, que sempre me apoiou e incentivou durante o percurso académico.

Ao meu namorado Tiago, pelo apoio, paciência e compreensão.

Aos meus amigos, pela compreensão e apoio incondicional, em especial a Nuno Santos e Vanda Torais.

## **Resumo**

Segundo a Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010) existe a necessidade de realizar um inquérito à população portuguesa que possibilite um conhecimento sobre o que as pessoas pensam sobre a morte digna e quais as expectativas relativamente à própria morte. A presente investigação ajudou a colmatar esta necessidade através do estudo do conceito de Boa Morte numa amostra de conveniência da população portuguesa (N=205). Para a prossecução deste objetivo foi necessário validar a Escala de Conceito de Boa Morte da autoria de Carolyne E. Schwartz e colaboradores (2003). Os resultados mostram que o conceito de boa morte está relacionado com o Sexo, Idade, Estado Civil, Formação e com a Experiência com pacientes em fim de vida. A validade da escala, feita nos mesmo moldes preconizados pela autora, permite-nos afirmar que é aceitável para a medição deste conceito (KMO=0,671).

*Palavras-Chave:* Morte, Boa Morte, Escala

## **Abstract**

According to the Strategy for the development of the National Palliative Care Program (2010) there is a need to conduct a survey to the Portuguese population that enables knowledge about what people think about a dignified death and what the expectations regarding the death itself. This research helped to fill this need by studying the Concept of Good Death in a convenience sample of the Portuguese population (N = 205). To achieve this goal it was necessary the validation of the Measure Concept of Good Death created by Carolyne E. Schwartz and collaborators (2003). The results show that the concept of good death is related to Sex, Age, Marital Status, Formation and Experience with patients at end of life. The validity of the scale, made in the same manner advocated by the author, allows us to state that it is acceptable to measure this concept (KMO = 0.671).

*Keywords:* Death, Good Death, Scale

## Índice

Agradecimentos.....	III
Resumo.....	IV
Abstract.....	V
Introdução.....	11
Método.....	23
<i>Participantes</i> .....	23
<i>Material</i> .....	24
<i>Procedimento</i> .....	25
Resultados.....	27
Resultados referentes à validação do instrumento.....	27
Resultados referentes à população portuguesa.....	28
Discussão.....	34
Referências.....	40
Anexos.....	46
Anexo A- Instrumento original – <i>New Measure of Concept of a Good Death</i> .....	47

Anexo B- Pedido para a utilização do instrumento “ <i>Concept of a Good Death</i> ”.....	48
Anexo C- Tradução do instrumento “ <i>Concept of Good Death</i> ”.....	49
Anexo D- Retro-tradução do instrumento “ <i>Concept of Good Death</i> ”.....	50
Anexo E- Autorização para utilização do instrumento “ <i>Concept of a Good Death</i> ”.....	51
Anexo F- Pedido de autorização para recolha de amostra na ACTIS.....	52
Anexo G- Autorização para recolha de amostra na ACTIS.....	53
Anexo H- Estudo de uma Medida de Conceito de Boa Morte.....	54
Anexo I- Estudo de uma Medida de Conceito de Boa Morte – <i>Google Docs</i> .....	57
Anexo J- Escala de Conceito de Boa Morte – <i>Google Docs</i> .....	61
Anexo L- <i>Output</i> referente à caraterização da amostra do estudo de validação do instrumento.....	63
Anexo M- <i>Output</i> referente à análise descritiva do estudo de validação do instrumento.....	66
Anexo N- <i>Output</i> referente à análise fatorial pelo método de componentes principais do estudo de validação do instrumento.....	67

Anexo O- <i>Output</i> referente à análise de fidelidade do estudo de validação do instrumento nos três fatores, através da análise da Consistência Interna e Teste-Reteste.....	73
Anexo P- <i>Output</i> referente à caracterização da amostra do estudo da população portuguesa.....	79
Anexo Q- <i>Output</i> referente à análise descritiva dos domínios Controlo, Esperança e Encerramento.....	82
Anexo R- <i>Output</i> referente à análise de distribuição da normalidade através do teste <i>One Sample Kolmogorov Smirnov</i> .....	83
Anexo S- <i>Output</i> referente às diferenças entre sexos em relação às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste <i>Man-Whitney</i> .....	84
Anexo T- <i>Output</i> referente às diferenças entre Religião relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste <i>Man-Whitney</i> e média de Religião relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.....	85
Anexo U- <i>Output</i> referente verificação dos níveis de Controlo, Esperança e Encerramento na Formação através do teste não-paramétrico <i>Kruskall-Wallis</i> e da correção de <i>Bonferroni</i> .....	87
Anexo V- <i>Output</i> referente às diferenças entre Experiência com pacientes em fim de vida relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste <i>Man-Whitney</i> e média de Experiência com pacientes em fim de vida para com as dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.....	93

Anexo X- <i>Output</i> referente a diferenças entre Experiência com a morte de alguém próximo relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste <i>Man-Whitney</i> e média de Experiência com a morte de alguém próximo para com as dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.....	95
Anexo Z- <i>Output</i> referente a diferenças entre Estado Civil nas dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através teste não-paramétrico <i>Kruskall-Wallis</i> e média de Estado Civil para as dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste de correção de <i>Bonferroni</i> .....	97
Anexo AA- <i>Output</i> referente à relação entre a Escala de Conceito de Boa Morte e a Idade através do teste de <i>correlação de Spearman</i> .....	101
Anexo AB- <i>Output</i> referente à frequência dos itens da Escala Conceito de Boa Morte.....	102
Anexo AC- Escala de Conceito de Boa Morte.....	106

## Lista de Tabelas

Tabela 1: Descritivas dos domínios da Escala de Conceito de Boa morte.....	28
Tabela 2: Análise da normalidade da distribuição.....	29
Tabela 3: Diferenças entre sexo relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.....	29
Tabela 4: Diferenças entre Religião relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.....	30
Tabela 5: Verificação dos níveis de Controlo, Esperança e Encerramento na Formação.....	33
Tabela 6: Diferenças entre Experiência com pacientes em fim de vida relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.....	31
Tabela 7: Diferenças entre Experiência com a morte de alguém próximo relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.....	31
Tabela 8: Diferenças entre Estado Civil nas dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.....	33
Tabela 9: Relação entre a Escala de Conceito de Boa Morte e a Idade.....	32

## Introdução

Os rituais de morte ocorrem desde o princípio da humanidade, trazendo um pensamento sobre a vida após a morte, sobre a religiosidade e sobre a possibilidade de superar a morte. A idade e a cultura são duas das variáveis que influenciam o conceito de morte. Enquanto uma criança com cinco anos vê a morte como sendo algo reversível, uma com nove anos de idade já compreende que o conceito é algo que não se pode evitar. O homem ao longo da vida tem em conta que a morte e o processo de morrer incluem dimensões biológicas, psicológicas e sociais (Oliveira, 2012). O tempo e a morte são dois conceitos intimamente ligados, pois a passagem do tempo aproxima-nos da morte (Martens & Schmeichel, 2011). Entre os adolescentes, o assunto da morte pode ser evitado, pois predomina a ideia de invulnerabilidade. Quando adulto, a possibilidade de morte é vista como algo que pode efetivamente acontecer, mas é com o avançar da idade que a pessoa tem a capacidade de encarar a morte como algo natural, vendo-a como a última etapa do desenvolvimento humano (Hohendorff & Vieira de Melo, 2009). A morte é um fenómeno da vida que sempre despertou um sentimento de medo no homem, e esse medo é muitas vezes exposto na dificuldade do ser humano lidar com a finitude (Fernandes, Iglesias & Avellar, 2009).

Morrer é, um ato pessoal e público que é limitado por experiências, expectativas, acesso a recursos, circunstâncias e contexto social. Uma vida longa e uma boa morte são apoiadas pelo aumento do conhecimento científico sobre o envelhecimento e sobre a biologia, bem como pela possibilidade de acesso a médicos, hospitais e cuidados paliativos de qualidade (Schenck & Roscoe, 2008). A junção da idade avançada e de uma doença grave pode levantar questões fundamentais para as pessoas levando a uma revisão da vida, a uma autorreflexão, e ao auxílio de um recurso esperançoso de crenças religiosas ou espirituais no fim de vida. A morte é vista como uma certeza pessoal e inevitável, podendo representar intensos desafios existenciais aos pacientes em fim de vida (Neimeyer, Currier, Coleman, Tomer & Samuel, 2011). Com a aproximação da morte, muitos dos sujeitos fazem uma reflexão sobre os sucessos e os insucessos, descobrindo que as relações pessoais superam outro tipo de relações, as relações profissionais e os ganhos monetários. Existe uma ansiedade em partilhar este tipo de conhecimento com outros (Steinhauser et al., 2000). As pessoas que se encontram perante a morte desejam a verdade, o toque e tempo. Querem sinceridade em relação ao processo da doença, às opções de tratamento e sinceridade nas relações pessoais. O toque,

físico e emocional, relembra aos pacientes que ainda estão vivos, mas por vezes os amigos e a família distanciam-se neste momento de evolução da doença que caminha para morte. O tempo que desejam, que por vezes existe, serve para resolver questões pendentes (Agar et al., 2008).

A cultura, o género, a história pessoal, a nacionalidade e os fatores socioeconómicos influenciam as conceções de envelhecimento, de passagem do tempo e o próprio significado de morte (Schenck & Roscoe, 2008). Existe um particular reconhecimento de que as famílias e o doente têm uma cultura, e trabalhar e compreender esta cultura é visto como um elemento chave para o sucesso de um tratamento. Compreender a cultura requer esforço, pois deve ser sensível esta compreensão e deve estar-se atento para a heterogeneidade dentro da cultura em si. Também os sistemas de cuidados paliativos e cuidados em fim de vida têm a sua cultura, ou seja, os cuidados proporcionam uma cultura como parte da sua atividade, existe uma perpetuação e manutenção dos valores e crenças de quem trabalha dentro dela, como por exemplo, o ensino e a investigação são manifestações culturais (Clark, 2012). A prestação de uma eficaz qualidade dos cuidados em fim de vida tornou-se uma prioridade, tanto a tendência demográfica que se verifica como os avanços médicos, fizeram com que aumentassem os casos de pessoas com doenças graves crónicas. Este tipo de cuidados pretende que os sujeitos vivam a vida o melhor possível até à morte (Spathis & Booth, 2008).

De acordo com a revisão do sistema de saúde em Portugal, realizado pelo Observatório Europeu de Sistemas e Políticas de Saúde, os cuidados paliativos portugueses encontram-se ainda numa fase inicial, não existindo dados suficientes que permitam uma estimativa de quais as necessidades que ainda faltam ser satisfeitas (Barros, Machado & Simões, 2011).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), os Cuidados Paliativos têm como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias que enfrentam uma doença que coloca em risco a vida, proporcionando o alívio da dor e de sintomas, fornecendo apoio psicossocial e espiritual desde o momento do diagnóstico até ao fim da vida, incluindo o processo de luto. Os Cuidados Paliativos consideram a morte como um processo normal, não sendo esta apressada nem adiada (OMS, 2002). O alívio da dor, a redução de sintomas, o apoio psicológico e espiritual, como referido anteriormente, devem envolver uma equipa interdisciplinar, com capacidade para proporcionar cuidados especializados em internamento ou em atendimento domiciliar. É importante salientar que, as necessidades paliativas não são

determinadas pelo diagnóstico, mas sim pela situação individual e necessidades do paciente (Barros et al., 2011). Terminar a vida com dignidade, livre de dor e com apropriado apoio psicológico, social, espiritual e médico, são usualmente aceites como atributos de bons cuidados paliativos, mas estes atributos podem variar conforme a cultura, o contexto e as jurisdições. Em determinadas sociedades existe um aparente fracasso em cuidar de pessoas mais velhas de forma eficaz e adequada à medida que enfrentam a morte, seja em casa, hospitais, lares, prisões ou outras instituições (Clark, 2012). Mas quando criadas as condições necessárias, a maioria das pessoas tem como preferência ser tratada em casa, permanecer e morrer nesta, rodeada por entes queridos e amigos, no seu ambiente familiar (Ferreira, Antunes, Pinto & Gomes, 2012). Desde o aparecimento dos Cuidados Paliativos que a ideia de uma boa morte é considerada um conceito essencial, visto como algo que no presente momento pode ser discutido e imaginado. Num mundo pré-científico o homem sentia-se incapaz perante a morte e as suas causas, agora, com a ciência médica, surge o controlo (Walters, 2004). A qualidade de morte ou boa morte emerge como uma experiência pessoal na condição de fim de vida (Leung, Tsai, Chui, Wu & Chen, 2010). Esta qualidade é mais do que o controlo de distress físico e das intervenções designadas para melhorar as circunstâncias de morte (Downey, Curtis, Lafferty, Herting & Engelberg, 2010). O conceito de boa morte pode mudar com o tempo, função, e com a experiência. A comunicação e a abertura sobre o facto de que um paciente está a morrer são atributos de uma boa morte, sendo vistos como preferíveis, apesar de que esta comunicação entre a equipa de profissionais de saúde e o paciente ser muitas vezes insuficiente (Lokker, Zuylen, Veerbeek, Van Der Rijt & Van Der Heide, 2012). O medo da morte e a inadequada gestão de sintomas pode ser diminuída pela comunicação com os médicos. A possibilidade de participar em decisões médicas dá uma sensação de poder aos pacientes (Steinhauser et al., 2000). Como impeditivo de uma comunicação aberta surge um mecanismo de defesa muitas vezes utilizado pelos pacientes, a negação. Esta deve ser respeitada, pois o paciente necessita de se sentir confortável para discutir as suas preferências e as suas opiniões (Barclay & Case-Upon, 2009). A comunicação interpessoal reduz a ansiedade de pessoas que estão em fim de vida. A utilização de estratégias comunicacionais verbais e não-verbais como a capacidade de escuta ativa, o questionamento, a exploração de sentimentos, o *feedback* e o toque afetivo promovem o conforto emocional e influenciam de forma positiva o ajustamento psicológico à doença e ao seu processo assim como ao processo de morrer. A utilização destas estratégias é vista como central no suporte emocional nos cuidados paliativos (Araújo, Martins, Silva & Júlia, 2012).

Apesar dos sintomas físicos aumentarem de forma inevitável em direção ao fim de vida, sendo estes a maior preocupação dos pacientes e dos familiares, existem outras condições de qualidade de vida como o bem-estar psicológico, o suporte social e a espiritualidade que poderiam melhorar, e desse modo alcançar uma boa morte (Leung et al., 2010). O saber que a morte não vai ocorrer nos próximos minutos ou horas é um fator importante, pois dá ao paciente uma sensação de esperança (Kuhl, Stanbrook & Hébert, 2010). A esperança, para muitos dos pacientes, pode ser apenas o usufruir os momentos finais com os entes queridos (Agar et al., 2008). A esperança não surge apenas como o prolongamento da vida, mas também a esperança no conforto, na real informação, na possibilidade de resolver ou tratar questões familiares, esperança no carinho e na compaixão (Cassileth, 2008). Está implícita uma abordagem holística de cuidados prestados, incluindo os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, devendo ser tomadas medidas de modo a garantir que os pacientes sejam capazes de receber um serviço de atendimento holístico (Leung et al., 2010).

Enquanto a Sociologia e a Antropologia exploram a influência dos valores culturais da morte e do morrer, a Psicologia focou-se nas respostas emocionais perante a morte. Uma boa morte é definida pelos seus atributos, que podem variar consoante a perspetiva, se a perspetiva do paciente, se a dos profissionais de saúde ou se a dos familiares (Granda-Cameron & Houldin, 2012). Baseando-se na perspetiva e na experiência de cada um, o conceito de boa morte é individual, alterando-se ao longo do tempo (Kehl, 2006). É um conceito subjetivo, sendo possível variar de pessoa para pessoa (Granda-Cameron & Houldin, 2012). A forma mais apropriada para morrer é, um dilema jurídico, cultural, religioso, social e étnico. Uma boa morte é como uma pessoa autónoma quer que seja, dentro dos limites de valores e regras sociais (Steinberg, 2012). O conceito remete-nos para o facto de que não é apenas a ausência de sintomatologia física que faz da morte uma boa morte, mas também os aspetos psicológicos, sociais e espirituais (Walters, 2004). Os pacientes falam sobre as relações com os que amam, sobre o significado da vida, como podem ser lembrados, falam sobre a realidade da morte, têm a esperança de não ser um fardo para os outros, surge o medo da morte muitas vezes misturada com a crença de que o sofrimento e a dor serão inevitáveis (Kuhl, Stanbrook & Hébert, 2010). As crenças erróneas presentes nos pacientes devem ser desmistificadas, de forma a reduzir o medo da morte. Segundo os pacientes e as famílias, numa boa morte predominam atributos como, a gestão apropriada dos sintomas e da dor, o evitar que o morrer seja um processo prolongado, o alcance de uma sensação de controlo, o

alívio da carga/fardo e o fortalecimento das relações com os familiares e amigos. Ressalvando que, os valores culturais e as crenças de origem religiosa da família e dos pacientes têm um papel significativo na promoção de uma boa morte (Granda-Cameron & Houldin, 2012).

Os cuidados em fim de vida englobam a gestão da dor e de outros sintomas, assim como a prestação de apoio psicológico, social e espiritual (Spathis & Booth, 2008). O conceito de espiritualidade pode ser entendido como uma reação emocional ou um sentimento que transcende uma situação imediata com base na aquisição de um significado, com o objetivo de compreender uma situação, um objeto, uma pessoa ou um relacionamento. É o pico de uma experiência emocional que deve ser consistente com os valores e com as crenças de cada um (Cicirelli, 2011). Os cuidados em fim de vida são sustentados, também, pela sensibilidade às crenças pessoais, culturais e religiosas (Spathis & Booth, 2008) daí a importância do conhecimento sobre a espiritualidade religiosa ou não religiosa do paciente. A espiritualidade religiosa e não religiosa são consideradas dois subtipos básicos da espiritualidade no geral. A espiritualidade religiosa implica determinadas crenças básicas como, a existência de um Deus, uma possível vida futura com Ele e a oração, que é vista como uma forma de comunicar com Ele. Esta espiritualidade é, como dito anteriormente, o pico de uma experiência emocional, é quando o sujeito se identifica com um Deus sobrenatural e deseja uma vida após a finitude na presença desse Deus. A experiência deste subtipo de espiritualidade baseia-se em critérios de fé, fé na validade de documentos sobre a existência de Deus, fé na validade da Bíblia. Pessoas com crenças religiosas elevadas tendem a ter um maior grau de aceitação de morte, sentido de coerência e de vida (Cicirelli, 2011). Pacientes que apresentam uma visão internalizada do mundo religioso relatam menos sofrimento emocional, uma maior aceitação, mas são os mais propensos a evitar o tema da morte. Para estas pessoas, mais religiosas, o estudo revela uma tendência não significativa ao verem a morte como uma fuga de uma vida considerada pesada (Neimeyer et al., 2011). A espiritualidade não religiosa foca-se na obtenção de um sentido, o sujeito pretende compreender o universo e o mundo científico. Sujeitos com crenças não religiosas elevadas tendem a ter ideias de rejeição da morte e de prolongamento da vida do que os que apresentam crenças mais baixas (Cicirelli, 2011). Pessoas que escolheram uma morte assistida por um médico foram de algum modo mais preparadas para a morte, sendo possível dizer adeus aos entes queridos, mas revelando ser menos propensas a um serviço espiritual antes da morte. De facto, estudos anteriores mostram que à medida que a importância da religião aumenta, o interesse numa morte assistida diminui (Smith et al., 2011). As pessoas ao

manterem as suas opiniões na espiritualidade religiosa ou não religiosa, podem de algum modo influenciar a forma como vivem, o tipo de decisões em fim de vida e como morrem (Cicirelli, 2011).

Alguns elementos surgem como centrais sobre o que constituiria uma boa morte, a consciência da morte, a manutenção do sentido, a manutenção da auto congruência, o participar inteiramente na própria morte e o estar em paz com os entes queridos. A pessoa ao refletir sobre a sua própria morte proporciona uma perspectiva mais determinada sobre o que é importante na vida e leva a uma diminuição do medo associado à morte (Sinclair, 2011). De acordo com Kehl (2006) os atributos de uma boa morte são, o ter controlo, o estar confortável, a presença de um sentimento de conclusão, o reconhecimento do valor do paciente, a confiança nos prestadores de cuidados, o reconhecer que a morte é iminente, crenças e valores honrados, a carga/fardo minimizados, relações otimizadas, a adequação da morte, o deixar uma herança e a assistência à família. O atributo definido como o ter controlo apresenta diversos elementos, fazendo parte integrante a comunicação de desejos, a tomada de decisão, o controlo sobre o local, o tempo, a presença ou a ausência de outros na sua morte. Este atributo é centrado no paciente. O atributo de estar confortável é multidimensional incluindo a ausência de angústia, a gestão de sintomas físicos, emocionais e psicossociais e a esperança. O atributo de presença de um sentimento de conclusão apresenta como elementos a ideia de se despedir, dizer adeus, a conclusão de negócios e a preparação para a morte. O atributo de reconhecimento do valor do paciente abrange conceitos como o de dignidade, integridade, qualidade de vida e individualidade. A confiança nos prestadores de cuidados reflete o acesso a cuidados, à boa comunicação entre profissionais de saúde, família e paciente, sendo este um atributo de extrema importância de uma boa morte. O reconhecimento de que a morte é iminente inclui a própria consciência de morte e a sua aceitação. As crenças e valores honrados implicam práticas de natureza individual, cultural e espiritual. A minimização da carga/fardo está direcionada para a família, em especial se esta for a cuidadora. Este atributo compreende ainda uma independência a nível financeiro e físico, independência essa que é necessária para uma boa morte. As relações otimizadas baseiam-se no ter tempo para os familiares e para os amigos, mantendo uma boa comunicação, associando a reconciliação e o perdão como elementos. A adequação da morte está relacionada com a idade da pessoa, com a utilização de tecnologia e os aspetos de doença. O deixar uma herança inclui o paciente ser lembrado, o ter contribuído para outros. Esta herança pode ser financeira, social, física ou emocional. A assistência à família implica o envolvimento desta na morte e no cuidado (Kehl,

2006). Segundo Granda-Cameron e Houldin (2012) a boa morte envolve uma combinação de fatores, sendo eles a ocorrência de sintomas físicos, sentimentos de luto e de perda, as preocupações existenciais, o apoio da família e da comunidade, a satisfação com a vida e a esperança de uma “boa viagem” após a morte. Do ponto de vista dos pacientes, família e profissionais de saúde, os atributos que lhes são comuns são, o alívio da dor e do sofrimento, o estar ciente da morte, a aceitação do momento da morte de alguém, a aceitação e a autonomia, o manter a esperança “viva”, o preparar-se para a “partida” e ainda tomar a decisão sobre o local onde desejam morrer (Granda-Cameron & Houldin, 2012). A conceção de boa morte varia entre profissionais de saúde, como referido anteriormente e, de acordo com Payne, Langley-Evans e Hillier (1996) os profissionais descrevem uma boa morte através do controlo de sintomas, do envolvimento da família, com tranquilidade e ausência de angústia, os pacientes descrevem-na como boa quando, se morre durante o sono, de forma tranquila, com dignidade, livre de dor e repentina. Existe a necessidade de uma maior e melhor preparação para o fim de vida. É comum os pacientes desejarem saber o que podem esperar durante a doença e que queiram planear determinados eventos que se seguiram à sua morte. A família sente a necessidade de recolher mais informação sobre quais as mudanças físicas e psicossociais que ocorrem com a aproximação da morte (Steinhauser et al., 2000). As boas mortes são aquelas em que o sujeito se encontra sem dor, com um elevado grau de controlo, de autonomia e de independência sobre o seu percurso. É o paciente, enquanto sujeito autónomo e independente, que tem a última palavra sobre os tratamentos a realizar e quando pretende terminar (Scarre, 2012). É importante afirmar o paciente como pessoa única, dando-lhe a possibilidade de participar nas interações humanas, que apesar de serem importantes durante toda a vida, nesta fase assumem um papel relevante (Steinhauser et al., 2000).

Para a maioria da população, o local considerado natural para morrer é em casa, refletindo dessa forma quem somos e qual o significado da casa e da família (Barclay e Arthur, 2008). Existem alguns fatores que influenciam o local da morte como, a doença, fatores pessoais que incluem as crenças, os desejos e os recursos internos existentes para lidar com a doença e fatores ambientais como a disponibilidade de cuidados de saúde e o apoio social (Agar et al., 2008). A coerência entre o local onde se deseja morrer e o local onde realmente se morre pode ser uma componente central nos cuidados terminais. A coerência pode ser afetada pelo controlo de sintomas, o apoio médico, a própria inscrição numa casa de repouso, o apoio da família e a capacidade do cuidado da família (Bell, Somogyi-Zalud &

Masaki, 2010). Os cuidados em domicílio podem ser vistos pelo paciente como uma forma de independência, uma defesa de si próprio (Wilson, Gott & Ingleton, 2013). Determinadas condições devem ser consideradas em três níveis para que os cuidados paliativos sejam bem-sucedidos neste ambiente. Os níveis são, fatores pessoais, fatores sociais e fatores estruturais. Relativamente aos fatores pessoais, devem ser atendidos os desejos do paciente de ficar em casa, a atitude para a morte e o morrer, o impacto da doença em termos de gestão de sintomas e a manutenção da dignidade pessoal, em face do aumento da fraqueza. Os fatores sociais são constituídos pela presença de cuidadores informais e a sua capacidade de lidar a nível físico e emocional com a situação. Os fatores estruturais incluem os cuidados profissionais de saúde e sociais, sendo importante a disponibilidade dos serviços em proporcionar suporte de segurança aquando acontecimentos inesperados, assim como a proximidade destes serviços e a sua disponibilidade de internamento. A preferência do local de morte não é estável ao longo do tempo (Barclay e Arthur, 2008), pois o tipo de doença afeta a experiência individual de morrer, devido à gravidade dos sintomas e à própria trajetória da doença e do morrer (Granda-Cameron & Houldin, 2012). A discussão sobre o lugar de preferência de cuidados com os pacientes é uma questão mais acessível do que discutir o lugar de preferência para morrer, por vezes os pacientes e familiares encontram-se relutantes ou até mesmo incapazes de contemplar a hora da sua morte. Para os pacientes é complicado antecipar como é que se sentirão quando alcançarem a fase final de doença, por isto e porque os profissionais de saúde acham muitas vezes que falar diretamente sobre a morte é um fator de *stress*, as discussões assentam com frequência sobre a localização dos cuidados de saúde, em vez do local para a morte. Os dados do estudo sugerem que quando a doença progride, a pessoa torna-se mais receptiva a discutir o local onde deseja morrer. O estudo permite ainda verificar que ao longo do tempo, o desejo de morrer num hospital aumenta (Gerrard et al., 2010). Mas pacientes que morrem em hospitais ou em casas de repouso encontram-se menos cientes da iminência da morte, ao contrário dos que morrem em casa (Lokker et al., 2012). É importante referir que, a trajetória da doença afeta a decisão em relação ao local onde as pessoas desejam morrer (Granda-Cameron & Houldin, 2012). Mas as preferências do paciente podem não ser as mesmas que as da família, e nesta situação são as preferências do paciente que devem predominar. A preferência ou o desejo de um paciente é considerado um antecedente de boa morte, enfatizando desse modo a importância do planeamento do cuidado avançado (Kehl, 2006). O melhor local para morrer é o que acompanha as necessidades do paciente. O proporcionar informação e o dar apoio pode ajudar os pacientes a compreenderem as

implicações do morrer no local de preferência e assim melhorar a coerência entre o local desejado e o local real (Bell et al., 2010).

Em Portugal cerca de 51% da população prefere morrer em casa, mas este valor é inferior relativamente a outros países da União Europeia, onde se verificam percentagens entre os 64% e os 84%. Esta baixa percentagem pode estar relacionada com fatores sociais, económicos, culturais ou com o local dos cuidados prestados em fim de vida. Os resultados portugueses podem traduzir preocupações com a limitada disponibilidade no apoio ao domicílio e aos recursos da comunidade, como é exemplo o acesso a medicamentos, o que pode explicar a elevada percentagem da população ao preferir unidades de cuidados paliativos ou casas de repouso. Conhecer as preferências de diferentes grupos populacionais pode ajudar os médicos que tratam pacientes com doença terminais, como o cancro em estado avançado, a entender as expectativas iniciais dos seus pacientes e a abordar essas expectativas como necessárias e possíveis (Gomes et al., 2012). No presente momento, a elevada utilização de tecnologia médica, o crescimento de programas de Cuidados Paliativos, dificultam as decisões sobre a morte e o morrer (Granda-Cameron & Houldin, 2012).

A necessidade de lidar com a morte é uma faceta fulcral quando se trabalha em contexto hospitalar. Com a evolução da medicina o tema da morte foi sendo afastado do quotidiano das pessoas, o que fez com que estas lidassem com a morte de forma diferente. O trabalhar em contexto hospitalar e lidar com a morte são condições suficientemente capazes de produzir sofrimento (Fernandes et al., 2009).

Relativamente à conceção de morte, os enfermeiros indicam esta como sendo algo natural, que faz parte da sua rotina profissional e que se encontra ligada intimamente à forma como se enfrenta a morte e como se lida com ela. Em algumas situações ela é vista como sendo um alívio para a dor do paciente. Mesmo sendo vista como algo natural, existe uma dificuldade em presenciá-la e até quando se trata de profissionais experientes, o medo da morte que presenciavam com o outro, remete-os para um medo da sua própria morte. Os enfermeiros referem que o presenciarem a dor e o sofrimento do paciente, tornava-se mais doloroso que a morte. Surgem então sentimentos como a tristeza quando existe uma relação mais próxima com o paciente ou um maior envolvimento no processo. Para suprimir esta tristeza, existe a necessidade de diminuir o envolvimento, de forma a proteger os enfermeiros de sofrimento (Fernandes et al., 2009). Segundo os enfermeiros, uma boa morte exige um elevado padrão de cuidados que envolve, uma excelente gestão de sintomas e um cuidado

holístico fornecido à família e ao paciente. Mais especificamente, estes profissionais acreditam que para obter uma boa qualidade de morte deve existir uma antecipação da morte pelo enfermeiro, ter um responsável designado pelo paciente para a tomada de decisões, ter diretivas com a orientação de não reanimação, um controlo elevado de dor, a presença dos familiares do paciente no momento da morte e estar disponível um protocolo de cuidados em fim de vida. Os enfermeiros assumem que uma boa morte é mais provável de ocorrer em ambiente hospitalar. Os médicos, enquanto intervenientes principais no processo de morrer e de morte, reúnem como características de uma boa morte, uma morte esperada, oportuna e pacífica, com cuidados apropriados de conforto, coerência e uma boa comunicação com o paciente, com a família e com os prestadores de cuidados (Granda-Cameron & Houldin, 2012). Uma educação formalizada sobre o assunto da morte e do morrer nas escolas de enfermagem, poderá alterar o comportamento de estudantes e de enfermeiros, tornando-os dessa forma mais aptos a lidar com a morte e com o paciente em fim de vida (Fernandes et al., 2009).

A relação existente entre a morte e a medicina é próxima, seja a prevenir, a adiar ou a preparar um doente para a morte, é algo que está presente na vida de um médico. As reações dos médicos e como estes lidam com a morte é um tema ainda pouco investigado, pois os estudos centram-se na quantificação em vez de uma tentativa de compreender como os médicos reagem ao morrer e à morte. As reações dos médicos de clínica geral têm início quando estes tomam consciência de que o doente tem uma doença grave, de seguida na comunicação do prognóstico, na continuidade dos cuidados ao doente, no próprio momento da morte e por fim, no cuidar da família do doente. As cinco fases são acompanhadas por respostas emocionais diversas, na primeira fase predominam o choque, a tristeza, a culpa e a aceitação, na segunda fase o *stress*, na terceira fase as respostas emocionais relatadas são a confiança e a aceitação, na quarta fase existe o choque, a frustração, a zanga e a tristeza, e na última fase, que é descrita como o acompanhamento da família do doente predominam o alívio e a preocupação (Zambrano & Barton, 2011). Os médicos devem compreender que a comunicação entre eles e a família pode ser um estímulo para as famílias, isto é, através desta comunicação, a família reconhece que a morte do seu ente querido está eminente (Lowey, 2008). Antes da formação médica, os conceitos relativos à morte já estão definidos e desenvolvidos com conotação pessoal, isto revela que o estudo na área de medicina não colabora nas mudanças de perspetiva dos médicos de clínica geral sobre a morte. O significado da morte e as crenças existentes estão relacionados com a religião e

espiritualidade. Um dos processos que permite ao médico aceitar a morte de forma mais ponderada é a avaliação da situação de morte, esta avaliação está relacionada com determinados fatores. Um desses fatores é a atualidade da morte, que se identifica como um dos atributos mais importantes para que o médico possa assimilar melhor a morte, ou seja, será mais fácil de entender uma morte de um idoso que teve uma doença muito longa e que foram realizados todos os tratamentos, do que uma morte súbita em jovens ou idosos onde pode ser experienciado por parte do médico de clínica geral uma grande angústia. Um outro fator associado é a finalidade de morte. Este fator significa que o médico foi capaz de testemunhar o processo em que cada doente encontra um encerramento, por exemplo, o doente foi capaz de atingir objetivos diferentes ao terem, os médicos, passado pelos seus caminhos. Este fator torna a morte mais compreensiva e é mais fácil para os médicos darem algum sentido à morte. A autoidentificação é um fator que em alguns casos é descrito como não facilitador na aceitação da morte, pois os médicos identificam nos seus pacientes os seus próprios familiares. A consciência da morte é um fator que permite aos médicos que se preparem para lidar com a morte, é através da sua consciência e antecipação, ou seja, um doente que morre após um longo período de tempo permite ao médico que este se prepare para o acontecimento, sendo a reação emocional mais equilibrada (Zambrano & Barton, 2011). Segundo Walden-Galusko, alunos do primeiro ano de medicina apresentam um conceito dito tradicional, ou seja, o conceito de boa morte para estes alunos passa pelo morrer em casa rodeado pelos entes queridos, enquanto médicos experientes, apresentam um conceito de boa morte quando esta é rápida, súbita e com um bom controlo de sintomas (Schwartz et al., 2003).

Num estudo realizado por Billings e colaboradores (2010) com 1455 estudantes de medicina do 4º ano, verificou-se que os estudantes desta área nos Estados Unidos carecem de uma educação abrangente sobre os cuidados em fim de vida, mais especificamente nos aspetos de comunicação e empatia. Verificaram que os estudantes que recebem um ensino nos domínios cognitivos do fim de vida, como é o caso do tratamento da dor, sentem-se mais preparados perante estes aspetos. Os estudantes relataram sentir-se moderadamente bem preparados para a maioria das tarefas dos cuidados em fim de vida, assim como para falar com um doente sobre a morte (53%) e sentem-se menos preparados para gerir os seus próprios sentimentos. As experiências académicas e o ambiente da aprendizagem parecem contribuir de alguma forma para o desenvolvimento de capacidades deste tipo de cuidados (Billings et al., 2010). Num outro estudo realizado com estudantes de medicina, verificou-se

que estes confirmam a necessidade de uma preparação para o tema da morte durante o curso, pois quando esta surge é sentida com frustração e incapacidade. Os alunos sugerem ainda que o tema da morte seja abordado de uma perspetiva não biológica, de modo a preparar os estudantes quando confrontados com esta. Um aumento da atenção para com o tema da morte pode instituir nos profissionais de saúde e nos estudantes, novos comportamentos, tornando-os desta forma mais aptos a lidar com o doente em fim de vida e com a morte (Azeredo, Rocha & Carvalho, 2011). Os alunos de enfermagem referem, num estudo realizado por Cantídio e colaboradores, a formação insuficiente nos conceitos e nas metodologias utilizadas em cuidados em fim de vida, assim com a ausência dos aspetos psicossociais associados à morte nos cursos de enfermagem e quando abordado o tema da morte, este ocorre de forma superficial. Quando confrontados com uma situação de morte, os alunos referem sentimentos de frustração, culpa e angústia, surgindo questões sobre o que os doentes desejariam na fase terminal (Cantídio, Vieira & Sena, 2011). Apesar dos objetivos dos cuidados paliativos serem fundamentais, existe por parte da prestação de cuidados uma espera pela mudança cultural, que visa a aceitação e melhoria das competências entre os profissionais de saúde (Cassileth, 2012). Com o apoio adequado, os profissionais de saúde terão a capacidade de se ligar a pacientes terminais para que estes se sintam sustentados em momentos de maior exigência (Agar et al., 2008). Será necessário um grande empenho a nível cultural e institucional para que seja possível melhorar a educação na condição e na qualidade em fim de vida (Spathis & Booth, 2008). É de salientar a necessidade de uma formação especializada no tema da morte e do morrer, referida pelos alunos de enfermagem e de medicina.

De acordo com a Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos existe a necessidade de realizar um inquérito à população portuguesa que possibilite um conhecimento sobre o que as pessoas pensam sobre a morte digna e quais as expectativas relativamente à própria morte (Serviço Nacional de Saúde, 2010). Deve obter-se informação sobre a estabilidade concetual, através da utilização de um instrumento, pois a sua utilidade verificar-se-á na compreensão do significado clínico de alterações concetuais (Schawrtz, Mazor, Rogers, Ma & Reed, 2003). Uma avaliação apropriada e feita precocemente sobre o suporte social e a preferência torna-se crucial nos cuidados paliativos (Agar et al., 2008).

Surge nesse sentido a presente investigação que por um lado, permite o conhecimento sobre a conceção de boa morte e a sua estabilidade temporal e por outro, a vantagem de avaliar os pacientes e o seu contexto familiar de forma a assegurar as necessidades

emocionais, espirituais, físicas e sociais para que seja possível uma resposta adequada (SNS, 2010). A presente investigação tem por isso como objetivo verificar a conceção de boa morte na população geral portuguesa e realizar um estudo preliminar de validação de uma medida de conceito de boa morte. O instrumento “*Concept of a Good Death*” de Carolyne E. Schwartz e colaboradores, em 2003, destinado inicialmente a alunos de cuidados de saúde, teve como objetivo avaliar mudanças do conceito de boa morte ao longo do tempo de formação académica. O trabalho foi desenvolvido com base nos conceitos de Walden-Galusko (1997,1998), apresentando o conceito de morte tradicional vs morte moderna, incluindo dimensões que são consideradas importantes no fim de vida, como exemplo a paz espiritual, a aceitação e a dor. De acordo com os autores, pode ser utilizado em prestadores de cuidados de saúde e em pessoas leigas no contexto de investigação, com a finalidade de melhorar a qualidade de cuidados prestados no fim de vida e ainda, avaliar o impacto do currículo médico no ensino de cuidados paliativos. O instrumento apresenta três domínios, o domínio Encerramento reflete aspetos psicossociais e espirituais de boa morte, estando associado à crença de experiência depois da vida, ao apoio social, às crenças e práticas espirituais. O domínio Controlo Pessoal centra-se nos aspetos físicos da experiência de morte, alerta mental, capacidade de comunicação e controlo de funções corporais. O domínio Clínico representa os aspetos clínicos e biomédicos da experiência de morrer, sendo associado a uma perspetiva de que a morte é um alívio. A medida surge então como fiável e válida no estudo realizado pelos autores, tendo a vantagem de ser breve, de autopreenchimento e podendo ser utilizada numa grande variedade de populações (Schawrtz et al., 2003).

## **Método**

### *Participantes*

A nossa amostra é constituída por 205 sujeitos, dos quais 62% são mulheres e 38% são homens, com idades compreendidas entre os anos 18 e os 80 anos (M=36,12;DP=18,50), maioritariamente de etnia caucasiana (99%) e de nacionalidade portuguesa (99%). Relativamente ao estado civil, 62,9% são solteiros, 29,3% casados, 3,9% divorciados e 3,9% são viúvos. O nível de formação académica varia entre o 1º Ciclo e Mestrado (1º Ciclo: 7,8%; 2º Ciclo: 3,9%; 3º Ciclo: 3,4%; Ensino Secundário: 16,1%; Licenciatura: 61%; Mestrado:

7,8%). Relativamente à atividade, 51,2% apresentam-se com sendo estudantes, 3,9% como trabalhador/estudante, 22,9% trabalhador, 2% desempregados e 20% reformados. Relativamente à experiência com pacientes em fim de vida, 49,3% afirmam que já tiveram essa experiência e 80,5% já experienciaram a morte de alguém próximo. Dos 205 participantes, 67,3 refere ter religião. A amostra foi recolhida na zona de Lisboa e arredores, sendo o critério de inclusão sujeitos com idades superiores a 18 anos de idade.

Para a validação da escala foram selecionados 100 participantes (68% mulheres e 32% homens), com idades compreendidas entre os 18 anos e os 59 anos ( $M=23,30; DP=5,916$ ). De forma a obedecer ao critério que presidiu à construção do instrumento original, dos 100 participantes 76% são estudantes de Medicina, (N=12: 1º ano de Licenciatura; N=15: 2º ano de Licenciatura; N=12: 3º ano de Licenciatura; N=17: 4º ano de Licenciatura; N=12: 5º ano de Licenciatura; N=5: 1º ano Mestrado; N=3: 2º ano Mestrado), 8% estudantes de Enfermagem (N=3: 1º ano de Licenciatura; N=2: 2º ano de Licenciatura; N=1: 3º ano de Licenciatura; N=1: 4º ano de Licenciatura), 4% estudantes de Neurociências (N=2: 1º ano de Licenciatura; N=2: 1º ano Mestrado), 4% estudantes de Biologia (N=1: 1º ano de Licenciatura; N=3: 3º ano de Licenciatura) e 8% enfermeiros, com idades compreendidas entre os 18 anos e 59 anos ( $M=23,30; DP=5,916$ ). Sendo 99% de etnia caucasiana e 100% de nacionalidade portuguesa. Relativamente ao estado civil, 94% são solteiros, 5% casados e 1% divorciados. 55% afirmam ter experiência com pacientes em fim de vida e 78% admitem ter experiência com a morte de alguém próximo. 61% são de religião católica, 1% islamismo, 1% cristianismo e 37% não apresenta religião. Todos os participantes pertencem à zona de Lisboa.

### *Material*

O instrumento utilizado na presente investigação é o “Concept of a Good Death” da autoria de Carolyne E. Schwartz, Kathleen Mazor, Jane Rogers, Yunsheng Ma e George Reed, de 2003 (Anexo A). Pretende medir a importância de determinados componentes do conceito de boa morte através de um conjunto de 17 itens, apresentando uma Escala tipo Likert que varia entre 1 e 4, em que 1 corresponde a “*Not necessary*”, 2 a “*Desirable*”, 3 a “*Important*” e 4 a “*Essential*”. Apresenta uma pequena instrução “*Please indicate how important each of the following is to your conception of a “good death”*”. O instrumento apresenta três domínios, “*Closure*”, “*Personal Control*” e o domínio “*Clinical*”. O domínio “*Closure*” é constituído por 9 itens (Item 4 – “*That family and doctors follow the person’s*

wishes”; Item 6 – “*That be peaceful*”; Item 7 – “*That loved ones be present*”; Item 8 – “*That the person’s spiritual needs be met*”; Item 9 – “*That the person is able to accept death*”; Item 10 – “*That the person had a chance to complete important tasks*”; Item 11 – “*That the person had an opportunity to say “good-bye”*”; Item 12 – “*That the person was able to remain at home*”; Item 13 – “*That the person lived until a key event*)). O domínio “*Personal Control*”, é constituído por três itens (Item 15 – “*That there be mental alertness until the end*”; Item 16 – “*That there be control of bodily functions until death*”; Item 17 – “*That the ability to communicate be present until death*”). O domínio “*Clinical*”, é constituído por 5 itens (Item 1 – “*That it be painless or largely pain-free*”; Item 2 – “*That the dying period be short*”; Item 3 – “*That it be sudden and unexpected*”; Item 5 – “*That it occur naturally, without technical equipment*”; Item 14 – “*That death occurs during sleep*”).

Utilizou-se um questionário sociodemográfico para caracterizar a amostra do presente estudo, sendo pedido os seguintes critérios: Sexo, Idade, Etnia, Nacionalidade, Estado Civil, Formação, Situação Profissional, Experiência com pacientes em fim de vida, Experiência com a morte de alguém próximo e Religião.

### *Procedimento*

Com o objetivo de utilizar o instrumento, foi necessário o contato com Carolyn E. Schwartz, autora da escala original, com o intuito de solicitar uma autorização (Anexo B). Após várias adaptações e alterações da escala traduzida e da retro-tradução, foi concedida uma licença que permite a utilização da escala no presente estudo (Anexo E). A tradução e retroversão enviadas à autora, foram produto do trabalho de juristas portugueses, um dos quais bilingue, com o objetivo de assegurar a qualidade da tradução/retroversão. A tradução e retroversão são propriedade intelectual da Fundação DeltaQuest, da qual a autora Carolyn E. Schwartz é presidente e cientista chefe. A tradução e retro-tradução aceites pela autora encontram-se em anexo respetivamente (Anexo C; Anexo D), apresentando a seguinte estrutura, numa Escala tipo Likert, que varia entre 1 e 4, o 1 corresponde a “*Não necessário*”, 2 a “*Desejável*”, 3 a “*Importante*” e 4 a “*Essencial*”. A instrução dada para o preenchimento do questionário é a seguinte: “*Por favor assinale com um círculo o quão importante para si é cada um dos seguintes itens, relativamente à sua conceção de boa morte*”. Os itens traduzidos resultaram na seguinte versão: Item 1 – “*Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor*”; Item 2 – “*Que o período de morrer seja curto*”; Item 3 – “*Que seja repentina e inesperada*”; Item 4 – “*Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa*”; Item 5 – “*Que ocorra*

*naturalmente, sem equipamento médico*”; Item 6 – “*Que seja tranquila*”; Item 7 – “*Que os entes queridos estejam presentes*”; Item 8 – “*Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas*”; Item 9 – “*Que a pessoa seja capaz de aceitar a morte*”; Item 10 – “*Que a pessoa tenha tido a possibilidade de completar tarefas importantes*”; Item 11 – “*Que a pessoa tenha a oportunidade de se despedir*”; Item 12 – “*Que a pessoa tenha podido permanecer em casa*”; Item 13 – “*Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante*”; Item 14 – “*Que a morte ocorra enquanto dorme*”; Item 15 – “*Que exista lucidez até ao fim*”; Item 16 – “*Que exista controlo das funções corporais até à morte*”; Item 17 – “*Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte*”.

Para a verificação do conceito de Boa Morte na população portuguesa, realizou-se a distribuição do questionário a 205 sujeitos. Com o objetivo de obter participantes com idades superiores a 65 anos, foi necessário o contacto com o Presidente da Actis, em Sintra, com um pedido de autorização para a recolha da amostra na própria universidade (Anexo F). O pedido foi aceite (Anexo G), sendo possível a recolha da amostra (Anexo H). A todos os participantes foi dito que o estudo pretendia verificar qual a conceção de boa morte na população portuguesa e que os dados seriam anónimos e confidenciais, sendo utilizados apenas para investigação. Foi dito aos sujeitos que poderiam abster-se ou desistir em participar e que isso não traria qualquer consequência para os mesmos. A restante amostra, foi recolhida por conveniência na zona de Lisboa, sendo transmitidas as mesmas informações.

Para a validação do instrumento, a distribuição de questionários foi realizada *online* a 100 participantes, através do Google Docs, devido à disponibilidade dos estudantes e dos profissionais de saúde (Anexo I). É constituída por 76 estudantes de medicina, 8 estudantes de enfermagem, 4 estudantes de neurociências, 4 estudantes de biologia e 8 enfermeiros. A todos os participantes foi transmitida a informação de que a investigação tratava-se da adaptação de uma medida de “Conceito de Boa Morte” para a população portuguesa, explicando que, o instrumento era constituído por 17 itens e por um questionário sociodemográfico. Os questionários foram enviados e posteriormente identificados pelos participantes por um código de cinco dígitos definido pelos mesmos. O segundo momento de recolha ocorreu cerca de 10/15 dias após o primeiro momento, tendo sido conciliado com a disponibilidade dos estudantes/profissionais. Em anexo encontra-se a escala enviada no segundo momento aos 100 participantes (Anexo J). Para a análise estatística realizada no presente estudo, foi utilizado o Programa *PASW – Statistics 18*.

## Resultados

### Resultados de validação do instrumento

#### *Sensibilidade*

Procedeu-se a uma análise descritiva dos resultados nos 17 itens que constituem esta medida para avaliar a qualidade métrica da mesma. Foi considerado um conjunto de critérios de análise descritiva, tais como, medidas de tendência central (mediana e moda), de dispersão (mínimo e máximo) e de distribuição (assimetria e curtose). Não tendo sido removido qualquer item, pois cumpriam os critérios anteriormente descritos.

#### *Validade Fatorial do Instrumento*

Com o intuito de verificar a estrutura da escala, realizou-se uma análise fatorial pelo método de componentes principais. Na extração inicial os indicadores estatísticos (análise da variância e método de *Catell*) mostraram-se favoráveis à existência de 3 fatores. Foi realizada uma segunda extração a 3 fatores, onde foram removidos quatro itens (3, 4, 6, 9) por serem saturados em mais que um fator ou por terem um índice de saturação insuficiente (inferior a 0,40). Foram realizadas mais duas extrações a três fatores, onde foi detetado que o item 10 (na primeira extração) e o item 12 (segunda extração) saturavam em mais que um fator. Na extração final a três fatores, a análise de componentes principais revelou-se adequada aos dados. O critério KMO revelou-se medíocre ( $KMO=0,671$ ) de acordo com Marôco (2010) e rejeitou-se o pressuposto de esfericidade [ $X^2(55) = 336,631$ ;  $p=0,000$ ] no teste de *Bartlett*, indicando que as variáveis se encontram correlacionadas de forma significativa. O total de variância explicada pelos três fatores é de 59,9%, em que o primeiro fator explica 25,8% e é composto por 5 itens (1, 2, 15, 16, 17), o segundo fator explica 17,9% e é composto por 3 itens (5, 13, 14), explicando o terceiro fator 16,2% e é composto por 3 itens (7, 8, 11). O primeiro fator é denominado por Controlo, visto incluir aspetos físicos da experiência de morrer tais como a capacidade de comunicação, alerta mental, controlo de funções corporais e controlo da dor. O segundo fator é referido como Esperança, pois nesta dimensão encontram-se dois itens (item 5, item 13 e item 14) que nos remetem para momentos importantes, assim como o conforto de uma morte sem sofrimento. No caso do terceiro fator, manteve-se a

designação da escala original, Encerramento, visto incluir alguns itens dessa mesma dimensão, o item 7, item 8 e item 11. Estes itens refletem os aspetos psicossociais e espirituais de boa morte.

### *Fidelidade*

A análise da consistência interna, avaliada pelo método de *alpha* de *Cronbach*, revelou índices aceitáveis, para os dois primeiros fatores; para o primeiro fator observou-se um  $\alpha = 0,79$  (correlações inter-itens variam entre 0,196 e 0,712 com uma média de 0,434); para o segundo fator verificou-se um  $\alpha = 0,69$  (correlações inter-itens variam entre 0,341 e 0,526 com uma média de 0,433), no terceiro fator obteve-se um  $\alpha = 0,58$  (correlações inter-itens variam entre 0,284 e 0,392 com uma média de 0,322) revelando assim uma fraca consistência interna.

De forma a avaliar a estabilidade do instrumento ao longo do tempo, utilizou-se o *Paired-Samples T Test*. Verificaram-se diferenças significativas apenas do domínio Esperança ( $p=0,010$ ). No domínio Esperança a média encontra-se mais elevada no segundo momento ( $M=2,363$ ;  $DP=0,712$ ) do que no primeiro ( $M=2,257$ ;  $DP=0,735$ ).

### **Resultados referentes à população portuguesa**

Será apresentada uma tabela com as descritivas das medidas em estudo. Como se pode verificar, a variável Controlo é a que apresenta uma média mais elevada, sendo que as três dimensões apresentam valores superiores ao ponto médio (2) (Tabela 1).

*Tabela 1- Descritivas dos domínios da Escala de Conceito de Boa Morte.*

	M	DP	Min	Max
Escala de Conceito de Boa Morte				
Controlo	3,2712	0,583	1,60	4
Esperança	2,442	0,767	1	4
Encerramento	3,014	0,810	1	4

Com objetivo de justificar o uso de teste paramétrico ou não paramétrico, verificou-se a normalidade da distribuição das variáveis quantitativas em estudo, através do teste *One Sample Kolmogorov Smirnov*.

Ao analisar a tabela 2, pode-se verificar que não existe distribuição normal nas três dimensões da Escala de Conceito de Boa Morte, pelo que se irá recorrer a testes não paramétricos na análise estatísticas destas três dimensões.

*Tabela 2 – Análise da normalidade da distribuição.*

	Z
Controlo	2,055***
Esperança	1,827**
Encerramento	2,371***

\* $p \leq 0,05$  \*\* $p \leq 0,01$  \*\*\* $p \leq 0,001$

Com objetivo de verificar as possíveis diferenças entre sexos em relação às três dimensões em estudo foi usado o teste *Man-Whitney* após verificar que os pressupostos de aplicação não estavam cumpridos (distribuição normal).

Como se pode verificar na tabela 3, não existem diferenças entre sexos para a dimensão Controlo ( $U=4758$ ;  $p=0,633$ ) e na dimensão Esperança ( $U=4790$ ;  $p=0,690$ ). No entanto, verifica-se que pessoas do sexo feminino ( $M=3,137$ ;  $DP=0,787$ ) apresentam valores de Encerramento significativamente mais elevados que sujeitos do sexo masculino ( $M=2,814$ ;  $DP=0,811$ ), pois  $U=3725$ ;  $p=0,003$  ( $p < 0,01$ ).

*Tabela 3 – Diferenças entre sexos relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.*

	Masculino		Feminino		U
	M	DP	M	DP	
Controlo	3,264	0,552	3,276	0,603	4758
Esperança	2,474	0,824	2,423	0,732	4790
Encerramento	2,814	0,811	3,137	0,787	3725**

\* $p \leq 0,05$ ; \*\* $p \leq 0,01$ ; \*\*\* $p \leq 0,001$

Com objetivo de verificar as possíveis diferenças entre Religião em relação às dimensões em estudo foi usado o teste *Man-Whitney*. Após a análise de resultados, observou-se que não existem diferenças entre quem tem religião e quem não tem para a dimensão Controlo ( $U=4030$ ;  $p=0,133$ ), Esperança ( $U=4276$ ;  $p=,380$ ) e para a dimensão Encerramento ( $U=4331,5$ ;  $p=0,460$ ) (Tabela 4).

Tabela 4 – Diferenças entre Religião relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.

	Sim		Não		U
	M	DP	M	DP	
Controlo	3,223	0,609	3,370	0,516	4030
Esperança	2,473	0,754	2,378	0,795	4276
Encerramento	3,056	0,767	2,928	0,892	4331,5

\* $p \leq 0,05$ ; \*\* $p \leq 0,01$ ; \*\*\* $p \leq 0,001$

Para se proceder à comparação de médias dos diferentes graus de Formação relativamente às dimensões da escala de conceito de boa morte, efetuou-se o teste não-paramétrico *Kruskall-Wallis*.

Após a observar os resultados, verificou-se que os valores da variável Controlo não diferem significativamente entre os diferentes graus de Formação [ $\chi^2(5) = 4,149$ ;  $p=0,528$ ], no entanto verificou-se que a dimensão Esperança varia significativamente entre graus de Formação [ $\chi^2(5) = 18,400$ ;  $p=0,002$ ], verificando-se uma significância marginal ( $p=0,065$ ), entre quem tem licenciatura ( $M=2,304$ ;  $DP=0,741$ ) e quem tem segundo ciclo ( $M=3,083$ ;  $DP=0,792$ ), após a utilização da correção de *Bonferroni* não ter sido conclusiva quanto às diferenças entre as categorias da variável Formação. Verificou-se também que o Encerramento varia significativamente em função dos diferentes graus de Formação [ $\chi^2(5) = 14,790$ ;  $p=0,011$ ], onde quem tem como Formação o Ensino Secundário ( $M= 2,510$ ;  $DP=0,878$ ) apresenta valores significativamente inferiores quando comparado com pessoas que possuem o grau de Licenciatura ( $M=3,133$ ;  $DP=0,727$ ) e Mestrado ( $M=3,292$ ;  $DP=0,529$ ), tendo sido utilizado a correção de *Bonferroni* para a comparação entre Ensino Secundário e Licenciatura ( $p=0,001$ ) e Ensino Secundário e Mestrado ( $p=0,036$ ) (Tabela 5).

Em relação ao domínio Controlo, Esperança e Encerramento foi usado o teste *Man-Whitney* para verificar possíveis diferenças entre pessoas que possuem Experiência com pacientes em fim de vida e pessoas que não possuem essa experiência.

Verificou-se que não existem diferenças entre quem tem Experiência com pacientes em fim de vida e quem não tem para a dimensão Controlo ( $U=1254$ ;  $p=0,626$ ) e para a dimensão Encerramento ( $U=1160,500$ ;  $p=0,270$ ).

No entanto constatou-se que pessoas que têm Experiência com pacientes em fim de vida (M=2,323; DP=0,787) apresentam níveis significativamente inferiores de Esperança quando comparados com pessoas que não têm essa experiência (M=2,558; DP=0,733), pois  $U=4255$ ;  $p=0,018$  ( $p < 0,05$ ) (Tabela 6).

*Tabela 6 – Diferenças entre Experiência com pacientes em fim de vida relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.*

	Sim		Não		U
	M	DP	M	DP	
Controlo	3,230	0,618	3,312	0,547	4868
Esperança	2,323	0,787	2,558	0,734	4255
Encerramento	3,023	0,822	3,005	0,801	5124,5

\* $p \leq 0,05$ ; \*\* $p \leq 0,01$ ; \*\*\* $p \leq 0,001$

Em relação ao domínio Controlo, Esperança e Encerramento foi usado o teste *Man-Whitney*. Verificou-se que não existem diferenças entre quem tem Experiência com a morte de alguém próximo e quem não tem para a dimensão Controlo ( $U=2752,5$ ;  $p=0,101$ ), Esperança ( $U=3197$ ;  $p=0,758$ ) e para a dimensão Encerramento ( $U=3194,5$ ;  $p=0,752$ ) (Tabela 7).

*Tabela 7 – Diferenças entre Experiência com a morte de alguém próximo relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.*

	Sim		Não		U
	M	DP	M	DP	
Controlo	3,301	0,584	3,150	0,571	2752
Esperança	2,451	0,767	2,408	0,779	3197
Encerramento	2,910	0,829	3,079	0,730	3194,5

\* $p \leq 0,05$ ; \*\* $p \leq 0,01$ ; \*\*\* $p \leq 0,001$

Para se proceder à comparação de médias dos diferentes Estados Cíveis relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento, efetuou-se o teste não-paramétrico *Kruskall-Wallis*. Após observar os resultados, verificou-se que os valores da variável Controlo [ $\chi^2(3) = 6,171$ ;  $p=0,104$ ], da variável Esperança [ $\chi^2(3) = 4,980$ ;  $p=0,173$ ] não apresentam diferenças para os diferentes Estados Cíveis. No entanto na dimensão

Encerramento, os solteiros (M=3,167; DP=0,700) apresentam níveis significativamente superiores quando comparados com os casados (M=2,650; DP=0,871) pois,  $\chi^2(3) = 16,456$ ;  $p=0,001$  (Tabela 8).

Para observar a relação existente entre Escala de Conceito de Boa Morte e a Idade foi utilizado o teste de correlação de Spearman, após a verificação de um dos pressupostos de aplicação não acontecer, nomeadamente a normalidade da distribuição. Após verificar a tabela 9, observou-se que a idade não se relaciona significativamente com o Controlo ( $\rho=0,100$ ;  $p=0,154$ ), no entanto relaciona-se de forma positiva e fraca com Esperança ( $\rho=0,176$ ;  $p=0,012$ ), e de forma negativa e moderada com o Encerramento ( $\rho=-0,288$ ;  $p=0,000$ ).

*Tabela 9 - Relação entre Escala de Conceito de Boa Morte e Idade*

	Idade
Escala de Conceito de Boa Morte	
Controlo	0,100
Esperança	0,176*
Encerramento	-0,288***

\* $p \leq 0,05$  \*\* $p \leq 0,01$  \*\*\* $p \leq 0,001$

*Tabela 5 – Verificação dos níveis de Controlo, Esperança e Encerramento na Formação.*

	1º Ciclo		2º Ciclo		3º Ciclo		Secundário		Licenciatura		Mestrado		$\chi^2$
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	
Controlo	3,325	0,692	3,575	0,518	3,257	0,586	3,291	0,472	3,232	0,586	3,338	0,707	4,149
Esperança	2,688	0,802	3,083	0,792	3,095	0,897	2,626	0,644	2,304	0,741	2,291	0,769	18,400**
Encerramento	2,813	1,040	3,042	0,967	3,048	0,870	2,510	0,878	3,133	0,727	3,291	0,529	14,790*

\*p≤0,05; \*\*p≤0,01; \*\*\*p≤0,001

*Tabela 8 – Diferenças entre Estado Civil nas dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.*

	Solteiro/a		Casado/a		Divorciado/a		Viúvo/a		$\chi^2$
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	
Controlo	3,264	0,564	3,203	0,627	3,525	0,555	3,650	0,438	6,171
Esperança	2,357	0,755	2,550	0,715	2,833	0,854	2,626	1,119	4,980
Encerramento	3,167	0,698	2,650	0,871	3,042	0,983	3,250	1,095	16,456**

\*p≤0,05; \*\*p≤0,01; \*\*\*p≤0,001

## Discussão

Os resultados de validação do instrumento mostram que a escala é constituída por 11 itens. Os itens são, item 1 “*Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor*”, item 2 “*Que o período de morrer seja curto*”, item 3 “*Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico*”, item 4 “*Que os entes queridos estejam presentes*”, item 5 “*Que as necessidades espirituais da pessoa possam ser satisfeitas*”, item 6 “*Que a pessoa tenha oportunidade de se despedir*”, item 7 “*Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante*”, item 8 “*Que a morte ocorra enquanto dorme*”, item 9 “*Que exista lucidez até ao fim*”, item 10 “*Que exista controlo das funções corporais até à morte*”, item 11 “*Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte*”. Os itens agrupam-se em três fatores, no primeiro fator, denominado por Controlo estão incluídos os itens 1, 2, 9, 10, 11. A designação Controlo deve-se a esta dimensão refletir aspetos físicos da experiência de morrer, tais como o controlo da dor, controlo do período de morrer, o controlo das funções corporais, a capacidade de comunicação e o estado de alerta mental. O segundo fator, denominado por Esperança, é constituído pelos itens 3, 4 e 5. Este fator está relacionado com o usufruir de momentos importantes, assim como o conforto de uma morte sem sofrimento. O terceiro fator, constituído pelos itens 6, 7, 8 denomina-se por Encerramento. Esta dimensão, reflete aspetos psicossociais e espirituais de boa morte. Os três fatores, Controlo, Esperança e Encerramento explicam 59,9% de variância.

No estudo de validação do instrumento, o primeiro fator ( $\alpha=0,79$ ) e o segundo fator ( $\alpha=0,69$ ) apresentam uma consistência interna aceitável, enquanto o terceiro fator ( $\alpha=0,58$ ) apresenta uma consistência interna inadequada. Os baixos valores encontrados podem ser justificados pelo número reduzido de itens da escala. Perante a verificação dos valores obtidos, pode afirmar-se que a Escala de Conceito de Boa Morte apresenta condições para ser utilizada na população portuguesa ( $KMO=0,671$ ). Seriam de esperar diferenças significativas quanto à estabilidade do instrumento ao longo do tempo em todos os domínios, mas apenas se observou no domínio Esperança ( $p=0,010$ ). Neste domínio a média encontra-se mais elevada no segundo momento ( $M=2,363; DP=0,712$ ) do que no primeiro ( $M=2,257; DP=0,735$ ) estando o domínio relacionado com o usufruir de momentos importantes e com o conforto de uma morte sem sofrimento. O conceito de boa morte pode mudar com o tempo (Kehl, 2006; Lokke et al., 2012) variando de acordo com a perspetiva de cada um, tornando-se um conceito

subjetivo (Granda-Cameron & Houldin, 2012), sendo por isso de esperar diferenças significativas ao longo do tempo. Relativamente ao domínio Controlo e Encerramento a não existência de diferenças significativas pode ser devido à aprendizagem das respostas ou pelo tempo decorrido entre o primeiro e o segundo momento não ser suficiente para as diferenças se fazerem notar.

No estudo referente à população portuguesa, foi possível observar que as mulheres obtiveram valores significativamente mais elevados do que os homens no domínio Encerramento, valorizando o fato de que, ter oportunidade para se despedir, que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante e que a morte ocorra enquanto dorme, contribui para uma boa morte. A não existência de diferenças entre os sexos no domínio Controlo e no domínio Esperança pode indicar que tanto homens como mulheres veem estas duas dimensões com a mesma pertinência.

Quanto à Religião, não se verificam diferenças entre quem tem Religião e quem não tem Religião nos domínios Controlo, Esperança e Encerramento. Seria de esperar existirem diferenças entre estas variáveis, pois as opiniões na espiritualidade religiosa ou não religiosa podem de algum modo influenciar a forma como se vive, a tomada de decisões em fim de vida e como se morre (Cicirelli, 2011), sabendo que o significado da morte e as crenças existentes estão relacionados com a religião e espiritualidade (Zambrano & Barton, 2011). O motivo pelo qual não se fizeram notar diferenças, pode ser pelo fato de pessoas que têm uma visão internalizada do mundo religioso são os mais propensos a evitar o tema da morte (Neimeyer et al., 2011) e sujeitos com crenças não religiosas elevadas tendem a ter ideias de rejeição da morte (Cicirelli, 2011).

Relativamente à Formação é de notar que, o domínio Esperança varia significativamente entre os graus de formação, verificando uma significância marginal entre quem tem Licenciatura e quem tem o 2º Ciclo. O domínio Encerramento varia significativamente, ou seja, quem tem o grau de Ensino Secundário apresenta valores significativamente inferiores quando comparado com pessoas que têm o grau de Licenciatura e o grau de Mestrado. À medida que o grau de formação aumenta, os aspetos psicossociais e espirituais ganham uma maior importância na conceção de boa morte. O domínio Controlo não difere entre os graus de Formação.

A Experiência com pacientes em fim de vida remete-nos para pessoas que possivelmente trabalham em contexto de saúde. A não existência de diferenças significativas

entre quem tem Experiência com pacientes em fim de vida no domínio Controlo e Encerramento, pode indicar que os dois domínios são considerados como relevantes para uma boa morte. Pessoas que têm Experiência com pacientes em fim de vida apresentam níveis significativamente inferiores no domínio Esperança, quando comparados com pessoas que não têm Experiência com pacientes em fim de vida. De forma a justificar os níveis inferiores de Esperança podemos indicar que, os enfermeiros, ao assumirem que uma boa morte é mais provável de ocorrer em contexto hospitalar, desvalorizam o fato desta ocorrer naturalmente sem equipamento médico (Granda-Cameron & Houldin, 2012), isto porque presenciarem a dor e o sofrimento do paciente, é algo mais doloroso do que a própria morte (Fernandes et al., 2009). Segundo Granda-Cameron e Houldin (2012), enfermeiros e médicos incluem como atributo de uma boa morte a presença dos entes queridos. Os resultados do presente estudo indicam que este atributo não é valorizado por sujeitos que têm experiência com pacientes em fim de vida, assim como as necessidades espirituais.

A não existência de diferenças significativas entre quem tem Experiência com a morte de alguém próximo e quem não tem nos domínios Controlo, Esperança e Encerramento, pode indicar que quando um sujeito tem a experiência de perda de uma pessoa ou não tem essa experiência, isso não influencia a forma como caracteriza uma boa morte, não influenciando a sua conceção.

Os valores do domínio Controlo e Esperança não apresentam diferenças significativas para os diferentes Estados Cívicos, indicando que sujeitos solteiros, casados, divorciados ou viúvos, consideram as duas dimensões de igual forma. No domínio Encerramento, os sujeitos solteiros apresentam níveis significativamente superiores quando comparados com os casados. Sujeitos solteiros respondem aos itens do domínio Encerramento com conotação mais elevada, valorizando que a pessoa tenha oportunidade de se despedir, que tenha vivido até um evento importante e que a morte ocorra enquanto dorme, enquanto sujeitos casados atribuem valores de resposta mais baixos.

E idade não se relaciona significativamente com o domínio Controlo, mas relaciona-se de forma significativa, positiva e fraca com a Esperança e de forma significativa, negativa e fraca com o domínio Encerramento. Pode concluir-se que, à medida que a idade aumenta, a Esperança aumenta e o Encerramento diminui. A idade é uma das variáveis que influencia o conceito de morte (Oliveira, 2012), pois a passagem do tempo aproxima-nos desta (Martens & Schmeichel, 2011).

Verificou-se que 73,7% da amostra referiu como essencial uma boa morte sem dor ou maioritariamente livre de dor. Este item, considerado como essencial, surge como atributo comum entre pacientes, familiares e profissionais de saúde (Spathis & Booth, 2008; Granda-Cameron & Houldin, 2012). A boa morte é então atingida quando o sujeito se encontra sem dor (Scarre, 2012), sendo o alívio da dor e de sintomas, visto como objetivo nos bons Cuidados Paliativos (OMS, 2002; Clark, 2012). O segundo item é considerado por 49,8% dos sujeitos como sendo essencial. Este fato vai de encontro ao estudo realizado por Granda-Cameron & Houldin (2012), que indica que pacientes e familiares, consideram como atributo de uma boa morte o evitar que esta seja um processo prolongado. Médicos experientes apresentam um conceito de boa morte quando esta é rápida e súbita (Schwartz et al., 2003). Segundo estes autores, conforme a perspectiva de pacientes, familiares e profissionais de saúde experientes, a boa morte pode ser considerada quando o processo de morrer é curto, rápido e súbito. No item 3, 34,6% dos sujeitos consideraram não necessário que a boa morte ocorra naturalmente, sem equipamento médico. É então de referir que os enfermeiros, enquanto profissionais de saúde, de acordo com Granda-Cameron & Houldin (2012), relatam que uma boa morte é mais provável de acontecer em contexto hospitalar, com cuidados apropriados de conforto, envolvendo um cuidado holístico fornecido à família e ao paciente. O item 4 é respondido como essencial que os entes queridos estejam presentes por 39,7% da amostra. Segundo alguns autores, os profissionais de saúde descrevem uma boa morte quando existe o envolvimento da família, quando os familiares do paciente estão presentes no momento da morte e ainda é considerado pelos alunos do 1º ano de medicina que o paciente esteja rodeado pelos entes queridos (Payne, Langley-Evans & Hillier, 1996; Walden-Galusko, 1997, 1998; Granda-Cameron & Houldin, 2012). De acordo com Kehl (2006) como atributos de uma boa morte surgem o ter controlo, ou seja, poder controlar a presença de outros no momento da morte, e a assistência à família, que implica que esta esteja envolvida na morte e no cuidado. A percentagem observada pode ser por este item se centrar no próprio sujeito, tendo este o controlo sobre a decisão de ter ou não os entes queridos presentes. Quanto ao item 5, 41% da amostra indica ser essencial que as necessidades espirituais possam ser satisfeitas. Têm religião 67,3% da amostra. Como forma de alcançar uma boa morte surge a espiritualidade como condição (Leung et al., 2010). Em que os cuidados em fim de vida são sustentados além de crenças culturais e pessoais, por crenças religiosas (Spathis & Booth, 2008), sendo por isso importante conhecer a espiritualidade religiosa ou não religiosa do sujeito, em que as crenças de origem religiosa da família e dos pacientes têm um papel significativo na promoção de uma boa morte (Granda-Cameron & Houldin, 2012). Segundo Neimeyer e colaboradores

(2011) os sujeitos que apresentam uma visão internalizada do mundo religioso são os mais propensos a evitar o tema da morte. O item 6 é considerado por 39,5% da amostra como essencial que a pessoa tenha oportunidade de se despedir. De acordo com Kehl (2006), um atributo de boa morte é a presença de um sentimento de conclusão que implica a ideia de se despedir e de dizer adeus. O Item 7 é visto por 38% da amostra como importante. Este item remete-nos para a importância da consciência da morte e a sua aceitação (Kehl, 2006), o alcance de uma sensação de controlo, e a manutenção de esperança (Granda-Cameron & Houldin, 2012). Colocando a hipótese que, os sujeitos evitam o tema da morte, também evitaram o tomar consciência desta, assim como a possibilidade de a aceitar. No Item 8, 34,1% da amostra refere ser desejável que a morte ocorra enquanto dorme. Segundo Payne, Langley-Evans e Hillier (1996), os pacientes descrevem uma boa morte quando se morre durante o sono. Possivelmente, a preferência de morrer enquanto se dorme, pode indicar uma ausência de sofrimento para o próprio e para os outros, de um processo curto de morrer e um conforto na própria morte. Pode remeter-nos para além da sintomatologia física, podendo estar envolvidos aspetos psicológicos, sociais e espirituais (Walters, 2004). Quanto ao item 9, 42% da amostra refere ser essencial que exista lucidez até ao fim. Segundo Scarre (2012) as boas mortes são aquelas em que o sujeito apresenta um elevado grau de controlo, de autonomia e de independência sobre o seu percurso. Este fato pode dar a possibilidade de participar nas interações humanas, que nesta fase assumem um papel relevante (Steinhauser et al., 2000). Ao manter a lucidez até ao fim, existe a possibilidade de o sujeito manter as suas capacidades e desse modo transmitir as suas preferências durante o seu percurso, tendo a possibilidade de tomar decisões. O item 10 é considerado essencial para 41,5% dos participantes. Além deste item indicar um atributo de controlo, pensa-se que esteja implícita a autonomia, dignidade pessoal e a qualidade de vida. Segundo Kehl (2006) o atributo de reconhecimento do valor do paciente abrange os conceitos de dignidade, integridade, qualidade de vida e individualidade. O item 11 é visto como essencial para 44,9% dos sujeitos, ou seja, é essencial que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte. A comunicação e a abertura sobre o facto de que um paciente está a morrer são atributos de uma boa morte (Lokker, Zuylen, Veerbeek, Van Der Rijt & Van Der Heide, 2012), sendo que a comunicação com os médicos pode diminuir o medo da morte e a inadequada gestão de sintomas. O participar em decisões médicas dá uma sensação de poder ao paciente (Steinhauser et al., 2000). A comunicação interpessoal reduz a ansiedade de pessoas que estão em fim de vida e estratégias comunicacionais verbais e não-verbais promovem o conforto emocional e influenciam de forma positiva o ajustamento psicológico ao processo de doença,

assim como ao processo de morrer. A utilização destas estratégias é vista como central no suporte emocional nos cuidados paliativos (Araújo, Martins, Silva & Júlia, 2012). Perante estes autores, é possível afirmar a importância da comunicação entre o paciente, a família e os profissionais de saúde.

Com vista aos objetivos da presente investigação, o estudo de validação de uma medida de conceito de boa morte e o objetivo de verificar a conceção de boa morte na população geral portuguesa, é possível concluir que, o instrumento de Conceito de Boa Morte para a População Portuguesa, apresenta uma estrutura de 11 itens, com uma opção de resposta tipo Likert que varia entre 1 “*Não necessário*” e 4 “*Essencial*”, avaliando três domínios, o Controlo, Esperança e Encerramento, sendo considerado válido para medir o conceito de boa morte na população portuguesa. Quanto ao segundo objetivo da investigação, pode afirmar-se que se obteve conhecimento sobre a conceção de boa morte da população portuguesa. Para as mulheres a conceção de boa morte, de forma distinta dos homens, passa pela valorização de ter oportunidade para se despedir, que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante e que a morte ocorra enquanto dorme. Mas esta valorização diminui à medida que a idade aumenta para ambos os sexos. Pessoas que tenham experiência com pacientes em fim de vida demonstram menor interesse no usufruir momentos importantes assim como no conforto de uma morte sem sofrimento, sendo que estes aspetos são valorizados com o avançar da idade para a população em geral. Sujeitos solteiros apresentam níveis mais elevados, que sujeitos casados, nos aspetos psicossociais e espirituais de boa morte. De salientar será o fato de que a maioria da população portuguesa considera essencial para uma boa morte, a ausência de dor.

Será necessário adequar o tema estudado à cultura, pois é abordado de forma exígua em Portugal, assim como a literatura que se encontra disponível. As dúvidas quanto à interpretação dos itens são reais, pois alguns sujeitos não compreendem o significado do conceito ou não têm conhecimento suficiente sobre o mesmo, sendo notável a pouca aceitabilidade da população perante o tema sobre a morte no momento da entrega do instrumento. Devido à aplicabilidade do instrumento, tal como a autora refere, apresentando a vantagem de ser breve, de autopreenchimento e podendo ser utilizada numa grande variedade de populações (Schawrtz et al., 2003), sugere-se novos estudos que abordem o tema de conceito de boa morte, para que seja possível uma melhor compreensão sobre o conceito e sobre quais as necessidades da população portuguesa.

## Referências

- Agar, M., Currow, D. C., Shelby-James, T. M., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. P. (2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions?. *Palliative Medicine*, 22(7), 787-95. doi: 10.1177/0269216308092287
- Araújo, T., Martins, M., Silva, P., & Júlia, M., (2012). O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto & Contexto Enfermagem*, vol. 21 (1), 121 – 129, Universidade Federal de Santa Catarina, Redalyc. A partir de <http://www.redalyc.org>
- Azeredo, N. S. G., Rocha, C. F., & Carvalho, P. R. A. (2011). O Enfrentamento da Morte e do Morrer na Formação de Acadêmicos de Medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35 (1), 37 – 43. A partir de [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Barclay, A & Arthur, A. (2008). *Place of death – how much does it matter? – The priority is to improve end-of-life care in all settings. British Journal of General Practice*, 58 (549), 229-231. doi: 10.3399/bjgp08X279724
- Billings, M., Engelberg, R., Curtis, R., Block, S., & Sullivan, A. (2010). Determinants of Medical Students' Perceived Preparation To Perform End-of-Life Care, Quality of End-of-Life Care Education, and Attitudes Toward End-of-Life Care. *Journal of Palliative Care*, 13(3), 319–326. doi: 10.1089/jpm.2009.0293
- Barros, P., Machado, S., & Simões, J. (2011). Health system review. *Health Systems in Transition*, 13 (4), 1–156. A partir de [www.euro.who.int/](http://www.euro.who.int/)
- Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E., & Masaki, K. H. (2010). Factors Associated with Congruence

between Preferred and Actual Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39 (3), 591 – 604. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007

Barclay, S., & Case-Upton, S. (2009). Knowing patients' preferences for place of death: how possible or desirable? *British Journal of General Practice*, 59(566), 642–643. doi: 10.3399/bjgp09X454052

Cassileth, B. R. (2012). Palliative care: Progress, needs, and challenges. *Israel Journal of Health Policy Research*, 1 (10). doi:10.1186/2045-4015-1-10

Clark, D. (2012). Cultural considerations in planning palliative and end of life care. *Palliative Medicine* 26 (3), 195 – 196. doi: 10.1177/0269216312440659

Cantídio, F. S., Vieira, M. A., & Sena, R. R. (2011). Significado da morte e de morrer para os alunos de enfermagem. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29 (3), 407 – 418. A partir de [www.scielo.org.co/](http://www.scielo.org.co/)

Cicirelli, V. G. (2011). Religious and nonreligious spirituality in relation to Death acceptance or rejection. *Death Studies*, 35 (2), 124 – 146. Taylor & Francis Group. doi: 10.1080/07481187.2011.535383

Downey, L., Curtis, J. R., Lafferty, W. E., Herting, J. R., & Engelberg, R. A. (2010). The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire: Empirical Domains and Theoretical Perspectives. *Journal Pain Symptom Manage*, 39(1), 9-22. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.05.012

Ferreira, P. L., Antunes, B., Pinto, A. B., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu, PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30 (1), 62 – 70. A partir de [www.scielo.gpeari.mctes.pt](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt)

Fernandes, P. V., Iglesias, A., & Avellar, L. A. (2009). O técnico de enfermagem diante da

morte: concepções de morte para técnicos de enfermagem em oncologia e suas implicações na rotina de trabalho e na vida cotidiana. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11 (1), 142 – 152. A partir de <http://pepsic.bvsalud.org/>

Granda-Cameron, C., & Houldin, A. (2012). Concept Analysis of Good Death in Terminally Ill Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29 (8), 632 – 63, Sage Publications. doi: 10.1177/1049909111434976

Gerrard, R., Campbell, J., Minton, O., Moback, B., Skinner, C., McGowan, C., & Stone, P. (2010). Achieving the preferred place of care for hospitalized patients at the end of life. *Palliative Medicine*, 25 (4), 333-336. doi: doi:10.1177/0269216310387459

Gomes, B., Higginson, J. I., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., ...Harding, R. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*. doi:10.1093/annonc/mdr602

Hohendorff, J. V., & Vieira de Melo, W. (2009). Compreensão da morte e desenvolvimento Humano: Contribuições à Psicologia Hospitalar. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, UERJ, Rio de Janeiro, 2, 480 – 492. A partir de [www.revispsi.uerj.br/](http://www.revispsi.uerj.br/)

Hendry, M., Pasterfield, D., Lewis, R., Carter, B., Hodgson, D., & Wilkinson, C. (2012). Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying. *Palliative Medicine*, 27(1), 13 – 26, Sage Publications. doi:10.1177/0269216312463623

Kehl, K, A. (2006). Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, V. 23 (4), 277-286, Sage Publications. doi: 10.1177/1049909106290380

Kuhl, D., Stanbrook, M. B., & Hébert, P. C. (2010). What people want at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 9 (16), 182. doi: 10.1503/cmaj.101201

Leung, K., Tsai, J. S., Cheng, J. L., Liu, W. J., Chiu, T. Y., Wu, C. H., & Chen, C. Y. (2010).

*Can a Good Death and Quality of Life be achieved for patients with Terminal Cancer in a Palliative Care Unit? Journal of Palliative Medicine 13(12), 1433-1438. doi: 10.1089/jpm.2010.0240*

Lokker, Martine, E., Van Zuylen, L., Veerbeek L., Van der Rijt, C. C., & Van der Heide, A.

(2012). Awareness of dying: it needs words. *Supportive Care in Cancer, 20* (6), 1227 – 33. doi: 10.1007/s00520-011-1208-7

Lowey, S. E. (2008). Letting go before a death: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 63* (2), 208 – 215. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04696.x.

Marôco, J. (2010). Análise Estatística com o PASW Statistics. *Report Number*

Martens, A., & Schmeichel, B. J. (2011). Evidence that Thinking About Death Relates to Time-Estimations Behavior. *Death Studies, 35*(6), 504 – 524. Taylor & Francis. doi: 10.1080/07481187.2011.573174

Neimeyer, A. R., & Currier, J. H., & Coleman, R., & Tomer, A., & Samuel, E. (2011). Confronting Suffering and Death at the End of Life: The Impact of Religiosity, Psychosocial Factors, and Life Regret Among Hospice Patients. *Death Studies, 35*(9), 777-800, Taylor & Francis. doi: 10.1080/07481187.2011.583200

Oliveira, B. (2010). *Psicologia do Envelhecimento e do Idoso (4ª ed.)*. Porto: Livpsic.

Payne, S. A., Langley-Evans, A., & Hillier, R. (1996). Perceptions of a 'good' death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliative Medicine, 10*(4), 307 –312. A partir de [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/)

Schenck, D. P., & Roscoe, L. A. (2009). *In a Search of a Good Death. Journal of Medical*

*Humanit*, 30(1), 61 – 72. Springer. doi:10.1007/s10912-008-9071-3.

Schwartz, C. E., Mazor, K., Rogers, J., Ma, Y., & Reed, G. (2003). *Validation of a New Measure of Concept of a Good Death*. *Journal of Palliative Medicine*, 6(4), 575-584.

A partir de [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed)

Smith, K., & Goy, E., & Harvath, T., & Ganzini, L. (2011). Quality of Death and Dying in Patients who Request Physician-Assisted Death. *Journal of Palliative Care*, 14(4), 445-450. doi: 10.1089/jpm.2010.0425

Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association Journal*, 183(2), 180–187. doi: 10.1503/cmaj.100511

Steinberg, A. (2012). What is a “good death”?. *Notfall Rettungsmed*, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 15(8), 658-660. doi: 10.1007/s10049-011-1540-y

Spathis, A., & Booth, S. (2008). End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death. *International Journal of COPD*, 3(1), 11 – 29. A partir de [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed)

Steinhauser, K. E., Clipp, C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine*, 132 (10), 825-832. doi:10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011

Scarre, G. (2012). Can there be a good death?. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 18(5), 1082–1086. doi: 10.1111/j.1365-2753.2012.01922.x

Steindal, S. A., Bredal, I. S., Sørbye, L. W., & Lerdal, A. (2011). Pain control at the end of

life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25(4), 771–779. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00892.x

Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Canadian Medical Association Journal*, 183 (2), 180 – 187. doi: 10.1503/cmaj.100511

Serviço Nacional de Saúde. Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 2011 – 2013, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, SNS

Wilson, F., Gott, M., & Ingleton, C. (2013). Perceived risks around choice and decision making at end-of-life: A literature review. *Palliative Medicine*. Sage Publications, 27(1), 38–53. doi:10.1177/0269216311424632

Walters, G. (2004). Is there such a thing as a good death?. *Palliative Medicine*. 18(5), 404-408. doi: 10.1191/0269216304pm908oa

World Health Organization. (2002). Definição de Cuidados Paliativos. WHO 2002

Zambrano, S., & Barton, C. (2011). On the journey with the dying: How General Practitioners experience the death of their patients. *Death Studies*, Taylor & Francis, 35(9), 824-851. doi: 10.1080/07481187.2011.553315.

# Anexos

## Anexo A

Instrumento original – *New Measure of Concept of a Good Death* (2003).

### The Concept of a Good Death Measure

---

Please indicate how *important* each of the following is to your conception of a "good" death.

---

	<i>Not necessary</i>	<i>Desirable</i>	<i>Important</i>	<i>Essential</i>
1. That it be painless or largely pain-free	1	2	3	4
2. That the dying period be short	1	2	3	4
3. That it be sudden and unexpected.	1	2	3	4
4. That family and doctors follow the person's wishes.	1	2	3	4
5. That it occur naturally, without technical equipment	1	2	3	4
6. That it be peaceful	1	2	3	4
7. That loved ones be present.	1	2	3	4
8. That the person's spiritual needs be met.	1	2	3	4
9. That the person is able to accept death.	1	2	3	4
10. That the person had a chance to complete important tasks.	1	2	3	4
11. That the person had an opportunity to say "good-bye"	1	2	3	4
12. That the person was able to remain at home,	1	2	3	4
13. That the person lived until a key event.	1	2	3	4
14. That death occurs during sleep.	1	2	3	4
15. That there be mental alertness until the end,	1	2	3	4
16. That there be control of bodily functions until death.	1	2	3	4
17. That the ability to communicate be present until death.	1	2	3	4

---

## Anexo B

### Pedido para a utilização do instrumento “*Concept of a Good Death*”.

Authorization: Preliminary study of validation of the New Measure of Concept of a Good Death for the Portuguese population

↑ ↓ ×

Para ver mensagens relacionadas com esta, deve agrupar mensagens por conversaço.



**Joana Jordão** 09-01-2013  
Para: carolyn.schwartz@deltaquest.org

Dear Sirs,

I am a student in the University Institute of Psychological, Social and Life Sciences (Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, ISPA) in Lisbon, Portugal, finishing a master of Health Psychology.

At the moment I am doing a dissertation where the chosen subject is the concept of “good death”, and when I discovered the instrument “New Measure of Concept of a Good Death” I had the idea of developing a preliminary study of validation of this instrument for the Portuguese population. So I come for this way, to ask you for authorization to use the instrument, as well, if the sending of the following articles would be possible, because they aren't available in the databases:

1. Walden-Galuszko KD, Majkowicz M and Trzebiatowska IA: A comparative studie of the views of the medical staff, medical students and non-health professionals (abstract). Acta Oncolog 1998
2. Walden-Galuszko KD, Majkowicz M and Trzebiatowska IA. Pojęcie dobrej śmierci u peronełu mdycznego. Psychoonkologia 1997; 1:39-43

Thank you for your time.

Best Regards,

Joana Jordão

## Anexo C

Tradução do instrumento “*Concept of Good Death*”.

### ESCALA DE CONCEITO DE BOA MORTE

(Schwartz et al, 2003; Jordão & Leal, 2012)

Por favor assinale com um círculo o quão importante para si é cada um dos seguintes itens, relativamente à sua conceção de boa morte:

	Não necessário	Desejá vel	Importa nte	Essenci al
1. Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor	1	2	3	4
2. Que o período de morrer seja curto	1	2	3	4
3. Que seja repentina e inesperada	1	2	3	4
4. Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa	1	2	3	4
5. Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico	1	2	3	4
6. Que seja tranquila	1	2	3	4
7. Que os entes queridos estejam presentes	1	2	3	4
8. Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas	1	2	3	4
9. Que a pessoa seja capaz de aceitar a morte	1	2	3	4
10. Que a pessoa tenha tido a possibilidade de completar tarefas importantes	1	2	3	4
11. Que a pessoa tenha oportunidade de se despedir	1	2	3	4
12. Que a pessoa tenha podido permanecer em casa	1	2	3	4
13. Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante	1	2	3	4
14. Que a morte ocorra enquanto dorme	1	2	3	4
15. Que exista lucidez até ao fim	1	2	3	4
16. Que exista controlo das funções corporais até à morte	1	2	3	4
17. Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte	1	2	3	4

## Anexo D

Retro-tradução do instrumento “*Concept of Good Death*”.

### CONCEPT OF GOOD DEATH SCALE

(Schwartz et al, 2003; Jordão & Leal, 2012)

**Please mark with a circle how important each of the following items is to you, regarding your concept of good death:**

	Not necessary	Desirabl e	Importa nt	Essenti al
1. That it is without pain or mostly pain-free	1	2	3	4
2. That the dying period is short	1	2	3	4
3. That it is sudden and unexpected	1	2	3	4
4. That the family and doctors follow the person's wishes	1	2	3	4
5. That it occurs naturally, without medical equipment	1	2	3	4
6. That it is peaceful	1	2	3	4
7. That the loved ones are present	1	2	3	4
8. That the person's spiritual needs be satisfied	1	2	3	4
9. That the person is able to accept his/her death	1	2	3	4
10. That the person has had a chance to complete important tasks	1	2	3	4
11. That the person has the chance to say goodbye	1	2	3	4
12. That the person was able to remain at home	1	2	3	4
13. That the person lived until an important event	1	2	3	4
14. That it happens when they are asleep	1	2	3	4
15. That the person is lucid until the end	1	2	3	4
16. That the person has control of bodily functions until death	1	2	3	4
17. That the ability to communicate remains until death	1	2	3	4

## Anexo E


### Autorização para utilização do instrumento “*Concept of a Good Death*”.

---

RE: Translation and back-translation - Concept of a Good Death measure ↑ ↓ ✕

Para ver mensagens relacionadas com esta, deve agrupar mensagens por conversaço.

---

 Carolyn Schwartz 04-03-2013 ▶  
Para: 'Joana Jordão' ▼

Dear Ms. Jordao,

Thank you for your email and for your continued efforts on the Portuguese translation of the Concept of a Death measure. We accept that your translation is acceptable. We are granting you a royalty-free license to use this translation of our measure in your master's thesis study. Please confirm that you understand that the Portuguese translation remains the intellectual property of DeltaQuest Foundation, and that we would like you to send us the manuscript summarizing your results.

Thank you and best of luck on your research project.

Kind regards,

Carolyn Schwartz, Sc.D.

## Anexo F

### Pedido de autorização para recolha de amostra na ACTIS



Lisboa, 20 de Fevereiro de 2013

Exmo. Sr. Diretor Fernando Figueira,

Solicito a Vossa Excelência autorização para a que a licenciada Joana da Silva Jordão, orientada por mim, possa recolher na Universidade da Terceira Idade de Sintra, Rua José Bento Costa, Portela 2710-428, dados para o desenvolvimento de um projecto de investigação, no âmbito da dissertação de mestrado, sobre “*Estudo preliminar de uma Medida de Conceito de Boa Morte*”.

A recolha de dados, a decorrer entre Fevereiro e Março de 2013, implicará o preenchimento de um questionário por parte dos alunos, constituído pelos dados sociodemográficos e por questões relacionadas com o conceito de boa morte. Os dados recolhidos apenas serão divulgados no relatório final do estudo, sendo o anonimato dos inquiridos salvaguardado.

Ao vosso dispor, apresento os melhores cumprimentos,

Professora Doutora Isabel Leal  
Professora Associada do ISPA  
Coordenadora da UIPES

## Anexo G

### Autorização para recolha de amostra na ACTIS

Questionário relativo ao Mestrado



Para ver mensagens relacionadas com esta, deve [agrupar mensagens por conversa](#)ção.



ACTIS\_UTI Universidade 3ª Idade de Sintra 21-02-2013 ▶

Para: joana\_jordao@hotmail.com ▼

Boa tarde,

Não temos objeções à realização do questionário nas nossas instalações.

Algumas recomendações e indicações:

O resultado do trabalho elaborado deverá ser entregue na ACTIS, para registo de trabalho feito com entidades ou pessoas do exterior.

Para um universo de 100 pessoas, deverá haver um acompanhamento muito pessoal e presente da autora ao longo do processo.

A ACTIS funciona apenas com voluntariado o que limita o nosso envolvimento direto, embora possamos dar a ajuda possível.

Alertamos para o muito variável fluxo de associados, muito ao sabor dos variados horários de funcionamento da ACTIS.

Sugeria ainda uma pequena reunião prévia para acerto de pormenores.

Com os nossos cumprimentos,

Fernando Figueira (Presidente Direção)

## Anexo H

### Estudo de uma Medida de Conceito de Boa Morte



Unidade de Investigação I&D  
**Psicologia & Saúde**  
Psychology & Health  
Research Unit I&D

A Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde (UIPES) do Instituto Superior de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida encontra-se a realizar um estudo que tem como objetivo compreender o conceito de “boa morte”.

Agradecemos a sua colaboração e pedimos-lhe que responda o mais sinceramente possível ao pequeno questionário que se segue.

Código:      Data:

---

<b>SEXO:</b>	F: <input type="checkbox"/>	<b>IDADE:</b> __
	M: <input type="checkbox"/>	

---

<b>ETNIA:</b>	Caucasiana: <input type="checkbox"/>	Asiática: <input type="checkbox"/>
	Negra: <input type="checkbox"/>	Outra: <input type="checkbox"/> Qual: _____

---

<b>NACIONALIDADE:</b>	Portuguesa: <input type="checkbox"/>	
	Outra: <input type="checkbox"/> Qual: _____	

---

<b>ESTADO CIVIL:</b>	Solteiro/a: <input type="checkbox"/>	Divorciado/a: <input type="checkbox"/>
	Casado/a: <input type="checkbox"/>	Viúvo/a: <input type="checkbox"/>

---

<b>FORMAÇÃO:</b>	1º Ciclo: <input type="checkbox"/>	Licenciatura: <input type="checkbox"/> Ano: __
	2ª Ciclo: <input type="checkbox"/>	Mestrado: <input type="checkbox"/> Ano: __
	3º Ciclo: <input type="checkbox"/>	Doutoramento: <input type="checkbox"/>
	Ensino Secundário: <input type="checkbox"/>	

---

<b>SITUAÇÃO PROFISSIONAL:</b>	Estudante: <input type="checkbox"/> De: _____	Desempregado: <input type="checkbox"/>
-------------------------------	---	--

---

---

Trabalhador-Estudante

Reformado:

Trabalhador:

---

**EXPERIÊNCIA:**

Experiência com pacientes em fim de vida:

Sim:

Não:

Experiência com a morte de alguém próximo:

Sim:

Não:

---

**RELIGIÃO:**

Sim:  Qual: \_\_\_\_\_

Não:

---

## ESCALA DE CONCEITO DE BOA MORTE

(Schwartz et al, 2003; Jordão & Leal, 2012)

Por favor assinale com um círculo o quão importante para si é cada um dos seguintes itens, relativamente à sua conceção de boa morte:

	Não necessário	Desejável	Importante	Essencial
1. Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor	1	2	3	4
2. Que o período de morrer seja curto	1	2	3	4
3. Que seja repentina e inesperada	1	2	3	4
4. Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa	1	2	3	4
5. Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico	1	2	3	4
6. Que seja tranquila	1	2	3	4
7. Que os entes queridos estejam presentes	1	2	3	4
8. Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas	1	2	3	4
9. Que a pessoa seja capaz de aceitar a morte	1	2	3	4
10. Que a pessoa tenha tido a possibilidade de completar tarefas importantes	1	2	3	4
11. Que a pessoa tenha oportunidade de se despedir	1	2	3	4
12. Que a pessoa tenha podido permanecer em casa	1	2	3	4
13. Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante	1	2	3	4
14. Que a morte ocorra enquanto dorme	1	2	3	4
15. Que exista lucidez até ao fim	1	2	3	4
16. Que exista controlo das funções corporais até à morte	1	2	3	4
17. Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte	1	2	3	4

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

## Anexo I

### Estudo de uma Medida de Conceito de Boa Morte – *Google Docs*

## Estudo de Uma Medida de Conceito de Boa Morte

A Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde (UIPES) do Instituto Superior de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida encontra-se a realizar um estudo que tem como objetivo compreender o conceito de "boa morte".

Agradecemos a sua colaboração e pedimos-lhe que responda o mais sinceramente possível ao pequeno questionário que se segue.

**\*Obrigatório**

### **Código \***

Por favor coloque um código de 5 dígitos para que possa ser identificado no próximo questionário (Ex: As duas primeiras letras do seu nome e os três últimos números do telemóvel; deve guardar o código consigo)

### **Sexo \***

- Feminino
- Masculino

### **Idade \***

### **Etnia \***

- Caucasiana
- Negra
- Asiática
- Cigana
- Outra

### **Nacionalidade \***

- Portuguesa
- Brasileira
- Italiana
- Inglesa
- Espanhola
- Angolana
- Cabo Verdiana
- Moçambicana
- Francesa
- Alemã
- Outra

**Estado Civil \***

- Solteiro/a
- Casado/a
- Divorciado/a
- Viúvo/a

**Escolaridade \***

- 1º Ciclo
- 2º Ciclo
- 3º Ciclo
- Ensino Secundário
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento

**Se frequenta Licenciatura ou Mestrado indique o ano \***

- 1º Ano de Licenciatura
- 2º Ano de Licenciatura
- 3º Ano de Licenciatura
- 4º Ano de Licenciatura
- 5º Ano de Licenciatura
- 1º Ano de Mestrado
- 2º Ano de Mestrado
- Não frequento

**Área de Formação \***

- Medicina
- Enfermagem
- Biologia
- Neuropsicologia

**Profissão \***

- Estudante
- Trabalhador - Estudante
- Trabalhador
- Desempregado
- Reformado

**Teve experiência com pacientes em fim de vida: \***

- Sim
- Não

**Teve experiência com a morte de alguém próximo: \***

- Sim
- Não

**Religião \***

- Catolicismo
- Cristianismo
- Ortodoxo
- Protestante
- Budismo
- Islamismo
- Judaísmo
- Hinduísmo
- Não

**Escala de Conceito de Boa Morte (Schwartz et al, 2003; Jordão & Leal, 2012)**

Por favor indique o quão importante para si é cada um dos seguintes itens, relativamente à sua concepção de boa morte:

\*

	Não Necessário	Desejável	Importante	Essencial
1. Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Que o período de morrer seja curto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Que seja rápida e inesperada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Que seja tranquila	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Que os entes queridos estejam presentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Que as necessidades espirituais da pessoa possam ser satisfeitas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Que a pessoa seja capaz de aceitar a morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Que a pessoa tenha tido a possibilidade de completar tarefas importantes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Que a pessoa tenha tido a oportunidade de se despedir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Que a pessoa tenha tido condições para permanecer em casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Que a pessoa tenha vivido até um momento que considere importante (Ex: Natal, Casamento de um filho, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Que a morte ocorra enquanto dorme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Que exista lucidez até ao fim	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Que exista controlo das funções corporais até à morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Anexo J

### Escala de Conceito de Boa Morte – *Google Docs*

## Escala de Conceito de Boa Morte (Schwartz et al, 2003; Jordão & Leal, 2012)

Por favor assinale o quão importante para si é cada um dos seguintes itens, relativamente à sua conceção de boa morte.

\*Obrigatório

#### Código \*

O código será o mesmo que colocou no questionário anterior (Ex: As duas primeiras iniciais do seu nome e os três últimos números de telemóvel)

\*

	Não necessário	Desejável	Importante	Essencial
1. Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Que o período de morrer seja curto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Que seja rápida e inesperada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Que seja tranquila	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Que os entes queridos estejam presentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Que as necessidades espirituais da pessoa possam ser satisfeitas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Que a pessoa seja capaz de aceitar a morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Que a pessoa tenha tido a possibilidade de completar tarefas importantes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Que a pessoa tenha tido a oportunidade de se despedir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Que a pessoa tenha tido condições para permanecer em casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Que a pessoa tenha vivido até um momento que considere importante (Ex: Natal, casamento de um filho, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Que a morte ocorra enquanto dorme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Que exista lucidez até ao fim	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Que exista controlo das funções corporais até à morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Anexo L

*Output* referente à caracterização da amostra do estudo de validação do instrumento.

### Sexo

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid feminino	68	68,0	68,0	68,0
masculino	32	32,0	32,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

### Statistics

Idade

N	Valid	100
	Missing	0
Mean		23,30
Median		22,00
Mode		21
Std. Deviation		5,916
Minimum		18
Maximum		59

### Etnia

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Caucasiana	99	99,0	99,0	99,0
Negra	1	1,0	1,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

### Nacionalidade

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Portuguesa	100	100,0	100,0	100,0

**Estado civil**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	solteiro	94	94,0	94,0	94,0
	casado	5	5,0	5,0	99,0
	divorciado	1	1,0	1,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

**Formação**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	lic 1ºanos	15	15,0	15,0	15,0
	lic 2ºanos	21	21,0	21,0	36,0
	Lic 3º ano	16	16,0	16,0	52,0
	Lic 4º ano	23	23,0	23,0	75,0
	Lic 5º ano	14	14,0	14,0	89,0
	Mestrado 1º ano	7	7,0	7,0	96,0
	Mestado 2º ano	4	4,0	4,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

**Situação Profissional**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	estudante bio	4	4,0	4,0	4,0
	estudante medicina	76	76,0	76,0	80,0
	estudante neuro	4	4,0	4,0	84,0
	estudante de enfermagem	8	8,0	8,0	92,0
	enfermeiro	8	8,0	8,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

**Experiência com pacientes em fim de vida**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	55	55,0	55,0	55,0
	não	45	45,0	45,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

**Experiência com a morte de alguém próximo**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid sim	78	78,0	78,0	78,0
não	22	22,0	22,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

**Religião**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid catalocismo	61	61,0	61,0	61,0
cristianismo	1	1,0	1,0	62,0
islamismo	1	1,0	1,0	63,0
Não	37	37,0	37,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

## Anexo M

Output referente à análise descritiva do estudo de validação do instrumento.

Statistics

	ECBM1	ECBM2	ECBM3	ECBM4	ECBM5	ECBM6	ECBM7	ECBM8	ECBM9	ECBM10	ECBM11	ECBM12	ECBM13	ECBM14	ECBM15	ECBM16	ECBM17
N Valid	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Missing	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Mean	3,78	3,10	1,91	3,53	1,98	3,63	3,23	3,34	3,13	3,06	3,21	2,50	2,71	2,08	3,09	2,98	3,23
Median	4,00	3,00	2,00	4,00	2,00	4,00	3,00	4,00	3,00	3,00	3,00	3,00	3,00	2,00	3,00	3,00	3,00
Mode	4	3	1	4	1	4	4	4	3	3	4	3	3	2	4	3	3
Std. Deviation	,484	,882	,965	,674	1,005	,562	,897	,781	,774	,750	,880	,905	,808	,981	,954	,910	,802
Skewness	-2,154	-,829	,871	-1,326	,589	-1,227	-,987	-,942	-,630	-,099	-,881	-,084	-,125	,622	-,823	-,535	-,922
Std. Error of Skewness	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241	,241
Kurtosis	4,011	,091	-,174	1,325	-,857	,562	,137	,132	,068	-1,198	-,055	-,748	-,463	-,571	-,253	-,546	,509
Std. Error of Kurtosis	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478	,478
Minimum	2	1	1	1	1	2	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1
Maximum	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4

## Anexo N

*Output* referente à análise fatorial pelo método de componentes principais do estudo de validação do instrumento.

<b>Descriptive Statistics</b>			
	Mean	Std. Deviation	Analysis N
ECBM1	3,78	,484	100
ECBM2	3,10	,882	100
ECBM5	1,98	1,005	100
ECBM7	3,23	,897	100
ECBM8	3,34	,781	100
ECBM11	3,21	,880	100
ECBM13	2,71	,808	100
ECBM14	2,08	,981	100
ECBM15	3,09	,954	100
ECBM16	2,98	,910	100
ECBM17	3,23	,802	100

**Correlation Matrix**

		ECB M1	ECB M2	ECB M5	ECB M7	ECB M8	ECBM 11	ECBM 13	ECBM 14	ECBM 15	ECBM 16	ECBM 17
Correlati on	ECBM 1	1,000	,455	-,030	,164	-,014	-,009	,094	,186	,196	,265	,262
	ECBM 2	,455	1,000	,116	,022	-,006	-,158	,240	,376	,325	,531	,424
	ECBM 5	-,030	,116	1,000	,173	,125	,096	,341	,432	,055	,110	-,057
	ECBM 7	,164	,022	,173	1,000	,392	,284	,177	,025	,164	-,081	,024
	ECBM 8	-,014	-,006	,125	,392	1,000	,292	,334	,109	-,041	-,076	,035
	ECBM 11	-,009	-,158	,096	,284	,292	1,000	,143	-,078	,110	-,146	,045
	ECBM 13	,094	,240	,341	,177	,334	,143	1,000	,526	,205	,171	,213
	ECBM 14	,186	,376	,432	,025	,109	-,078	,526	1,000	,208	,420	,143
	ECBM 15	,196	,325	,055	,164	-,041	,110	,205	,208	1,000	,537	,632
	ECBM 16	,265	,531	,110	-,081	-,076	-,146	,171	,420	,537	1,000	,712
	ECBM 17	,262	,424	-,057	,024	,035	,045	,213	,143	,632	,712	1,000

**KMO and Bartlett's Test**

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.	,671
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square
	336,631
	df
	55
	Sig.
	,000

**Communalities**

	Initial	Extraction
ECBM1	1,000	,269
ECBM2	1,000	,566
ECBM5	1,000	,575
ECBM7	1,000	,556
ECBM8	1,000	,548
ECBM11	1,000	,546
ECBM13	1,000	,617
ECBM14	1,000	,764
ECBM15	1,000	,621
ECBM16	1,000	,761
ECBM17	1,000	,768

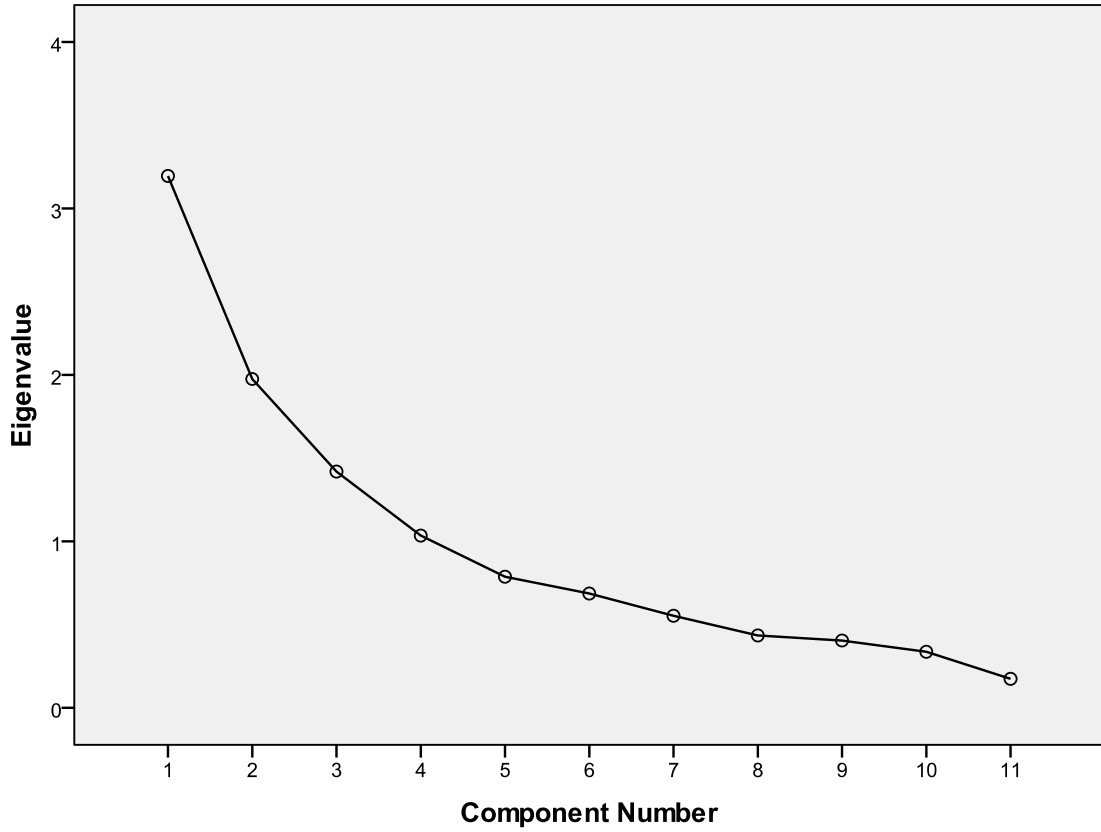
Extraction Method: Principal  
Component Analysis.

**Total Variance Explained**

Component	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	3,196	29,051	29,051	3,196	29,051	29,051	2,842	25,838	25,838
2	1,975	17,959	47,010	1,975	17,959	47,010	1,966	17,871	43,708
3	1,419	12,904	59,914	1,419	12,904	59,914	1,783	16,206	59,914
4	1,035	9,406	69,320						
5	,787	7,158	76,477						
6	,686	6,240	82,718						
7	,553	5,024	87,742						
8	,434	3,949	91,691						
9	,404	3,673	95,364						
10	,336	3,058	98,422						
11	,174	1,578	100,000						

Extraction Method: Principal Component Analysis.

**Scree Plot**



**Component Matrix<sup>a</sup>**

	Component		
	1	2	3
ECBM16	,803		
ECBM17	,741		
ECBM2	,718		
ECBM15	,684		
ECBM14	,621		-,568
ECBM13	,524	,523	
ECBM1	,478		
ECBM8		,699	
ECBM7		,604	,404
ECBM11		,549	,495
ECBM5		,487	-,501

Extraction Method: Principal Component

Analysis.

a. 3 components extracted.

**Rotated Component Matrix<sup>a</sup>**

	Component		
	1	2	3
ECBM17	,871		
ECBM16	,819		
ECBM15	,769		
ECBM2	,658		
ECBM1	,514		
ECBM14		,825	
ECBM5		,745	
ECBM13		,701	
ECBM7			,736
ECBM11			,734
ECBM8			,692

Extraction Method: Principal Component

Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser

Normalization.

a. Rotation converged in 5 iterations.

**Component Transformation Matrix**

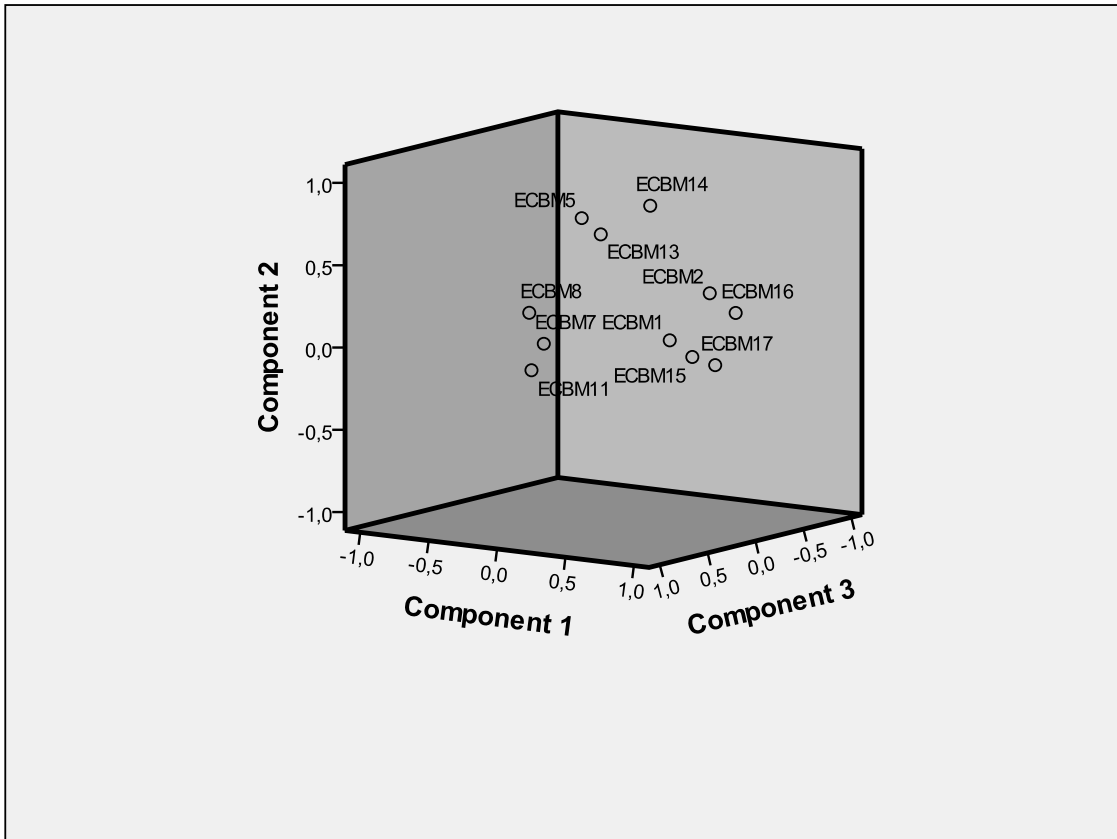
Component	1	2	3
1	,874	,480	,076
2	-,343	,498	,797
3	,344	-,723	,600

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser

Normalization.

### Component Plot in Rotated Space



## Anexo O

*Output* referente à análise de fidelidade do estudo de validação do instrumento nos três fatores, através da análise da Consistência Interna e Teste-Reteste.

Análise para o primeiro fator:

**Case Processing Summary**

		N	%
Cases	Valid	100	100,0
	Excluded <sup>a</sup>	0	,0
	Total	100	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

**Reliability Statistics**

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,796	,793	5

**Item Statistics**

	Mean	Std. Deviation	N
ECBM17	3,23	,802	100
ECBM16	2,98	,910	100
ECBM15	3,09	,954	100
ECBM2	3,10	,882	100
ECBM1	3,78	,484	100

**Inter-Item Correlation Matrix**

	ECBM17	ECBM16	ECBM15	ECBM2	ECBM1
ECBM17	1,000	,712	,632	,424	,262
ECBM16	,712	1,000	,537	,531	,265
ECBM15	,632	,537	1,000	,325	,196
ECBM2	,424	,531	,325	1,000	,455
ECBM1	,262	,265	,196	,455	1,000

**Summary Item Statistics**

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,434	,196	,712	,516	3,624	,028	5

**Item-Total Statistics**

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ECBM17	12,95	5,886	,722	,598	,710
ECBM16	13,20	5,455	,720	,580	,706
ECBM15	13,09	5,800	,572	,416	,762
ECBM2	13,08	6,175	,545	,389	,768
ECBM1	12,40	8,101	,365	,213	,813

**Scale Statistics**

Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
16,18	9,341	3,056	5

Análise para o segundo fator:

**Case Processing Summary**

		N	%
Cases	Valid	100	100,0
	Excluded <sup>a</sup>	0	,0
	Total	100	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

**Reliability Statistics**

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,691	,696	3

**Item Statistics**

	Mean	Std. Deviation	N
ECBM5	1,98	1,005	100
ECBM13	2,71	,808	100
ECBM14	2,08	,981	100

**Inter-Item Correlation Matrix**

	ECBM5	ECBM13	ECBM14
ECBM5	1,000	,341	,432
ECBM13	,341	1,000	,526
ECBM14	,432	,526	1,000

**Summary Item Statistics**

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,433	,341	,526	,185	1,543	,007	3

**Item-Total Statistics**

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ECBM5	4,79	2,450	,447	,204	,681
ECBM13	4,06	2,825	,511	,293	,603
ECBM14	4,69	2,216	,577	,349	,500

**Scale Statistics**

Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
6,77	4,866	2,206	3

Análise para o terceiro fator:

**Case Processing Summary**

		N	%
Cases	Valid	100	100,0
	Excluded <sup>a</sup>	0	,0
	Total	100	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

**Reliability Statistics**

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,585	,588	3

**Item Statistics**

	Mean	Std. Deviation	N
ECBM7	3,23	,897	100
ECBM8	3,34	,781	100
ECBM11	3,21	,880	100

**Inter-Item Correlation Matrix**

	ECBM7	ECBM8	ECBM11
ECBM7	1,000	,392	,284
ECBM8	,392	1,000	,292
ECBM11	,284	,292	1,000

**Summary Item Statistics**

	Mean	Minimum	Maximum	Range	Maximum / Minimum	Variance	N of Items
Inter-Item Correlations	,322	,284	,392	,108	1,380	,003	3

**Item-Total Statistics**

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
ECBM7	6,55	1,785	,416	,185	,449
ECBM8	6,44	2,027	,427	,189	,442
ECBM11	6,57	1,965	,344	,119	,559

**Scale Statistics**

Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
9,78	3,587	1,894	3

**Paired Samples Statistics**

	Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1 Controlo	3,2360	100	,61126	,06113
Controlo2	3,3100	100	,57022	,05702
Pair 2 Clinico	2,2567	100	,73528	,07353
Clinico2	2,3633	100	,71240	,07124
Pair 3 Encerramento	3,2600	100	,63135	,06314
Encerramento2	3,2600	100	,66258	,06626

**Paired Samples Correlations**

	N	Correlation	Sig.
Pair 1 Controlo & Controlo2	100	,791	,000
Pair 2 Clinico & Clinico2	100	,842	,000
Pair 3 Encerramento & Encerramento2	100	,765	,000

**Paired Samples Test**

	Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
				Lower	Upper			
Pair 1 Controlo - Controlo2	-,07400	,38419	,03842	-,15023	,00223	-1,926	99	,057
Pair 2 Clinico - Clinico2	-,10667	,40723	,04072	-,18747	-,02586	-2,619	99	,010
Pair 3 Encerramento - Encerramento2	,00000	,44444	,04444	-,08819	,08819	,000	99	1,000

## Anexo P

Output referente à caracterização da amostra do estudo da população portuguesa

### Sexo

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Feminino	127	62,0	62,0	62,0
	Masculino	78	38,0	38,0	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

### Statistics

Idade

N	Valid	205
	Missing	0
Mean		36,12
Median		26,00
Std. Deviation		18,503
Minimum		18
Maximum		80

### Etnia

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Caucasiana	203	99,0	99,0	99,0
	Negra	2	1,0	1,0	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

### Nacionalidade

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Portuguesa	203	99,0	99,0	99,0
	Outra	2	1,0	1,0	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

### Estado civil

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Solteiro/a	129	62,9	62,9	62,9
	Casado/a	60	29,3	29,3	92,2
	Divorciado/a	8	3,9	3,9	96,1
	Viúvo	8	3,9	3,9	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

### Formação

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1ºCiclo	16	7,8	7,8	7,8
	2ºCiclo	8	3,9	3,9	11,7
	3ºCiclo	7	3,4	3,4	15,1
	Ensino Secundário	33	16,1	16,1	31,2
	Licenciatura	125	61,0	61,0	92,2
	Mestrado	16	7,8	7,8	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

### Situação Profissional

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Estudante	105	51,2	51,2	51,2
	Trabalhador/Estudante	8	3,9	3,9	55,1
	Trabalhador	47	22,9	22,9	78,0
	Desempregado	4	2,0	2,0	80,0
	Reformado	41	20,0	20,0	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

### Experiência com pacientes em fim de vida

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sim	101	49,3	49,3	49,3
	Não	104	50,7	50,7	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

**Experiência com a morte de alguém próximo**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sim	165	80,5	80,5	80,5
	Não	40	19,5	19,5	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

**Religião**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sim	138	67,3	67,3	67,3
	Não	67	32,7	32,7	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

## Anexo Q

*Output* referente à análise descritiva dos domínios Controlo, Esperança e Encerramento

		<b>Statistics</b>		
		Controlo	Esperança	Encerramento
N	Valid	205	205	205
	Missing	0	0	0
Mean		3,2712	2,4423	3,0138
Std. Deviation		,58293	,76736	,80976
Minimum		1,60	1,00	1,00
Maximum		4,00	4,00	4,00

## Anexo R

*Output* referente à análise de distribuição da normalidade através do teste *One Sample Kolmogorov Smirnov*.

		Controlo	Esperança	Encerramento
N		205	205	205
Normal Parameters <sup>a,b</sup>	Mean	3,2712	2,4423	3,0138
	Std. Deviation	,58293	,76736	,80976
Most Extreme Differences	Absolute	,144	,128	,166
	Positive	,106	,128	,112
	Negative	-,144	-,088	-,166
Kolmogorov-Smirnov Z		2,055	1,827	2,371
Asymp. Sig. (2-tailed)		,000	,003	,000

a. Test distribution is Normal.

b. Calculated from data.

## Anexo S

*Output* referente às diferenças entre sexos em relação às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste *Man-Whitney*

Ranks				
	Sexo	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Controlo	Feminino	127	104,54	13276,00
	Masculino	78	100,50	7839,00
	Total	205		
Esperança	Feminino	127	101,72	12918,00
	Masculino	78	105,09	8197,00
	Total	205		
Encerramento	Feminino	127	112,67	14309,00
	Masculino	78	87,26	6806,00
	Total	205		

Test Statistics <sup>a</sup>			
	Controlo	Esperança	Encerramento
Mann-Whitney U	4758,000	4790,000	3725,000
Wilcoxon W	7839,000	12918,000	6806,000
Z	-,477	-,399	-3,007
Asymp. Sig. (2-tailed)	,633	,690	,003

a. Grouping Variable: Sexo

## Anexo T

*Output* referente às diferenças entre Religião relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste Man-Whitney e média de Religião relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.

		Ranks		
Religião		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Controlo	Sim	138	98,70	13621,00
	_ Não	67	111,85	7494,00
	Total	205		
Esperança	Sim	138	105,51	14561,00
	_ Não	67	97,82	6554,00
	Total	205		
Encerramento	Sim	138	105,11	14505,50
	_ Não	67	98,65	6609,50
	Total	205		

Test Statistics <sup>a</sup>			
	Controlo	Esperança	Encerramento
Mann-Whitney U	4030,000	4276,000	4331,500
Wilcoxon W	13621,000	6554,000	6609,500
Z	-1,501	-,878	-,739
Asymp. Sig. (2-tailed)	,133	,380	,460

a. Grouping Variable: Religião

Case Processing Summary						
	Cases					
	Included		Excluded		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Encerramento * Religião	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%
Controlo * Religião	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%
Esperança * Religião	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%

**Report**

Religião		Encerramento	Controlo	Esperança
Sim	Mean	3,0556	3,2232	2,4734
	N	138	138	138
	Std. Deviation	,76690	,60897	,75435
Não	Mean	2,9279	3,3701	2,3781
	N	67	67	67
	Std. Deviation	,89152	,51552	,79539
Total	Mean	3,0138	3,2712	2,4423
	N	205	205	205
	Std. Deviation	,80976	,58293	,76736

## Anexo U

*Output* referente à verificação dos níveis de Controlo, Esperança e Encerramento na Formação através do teste não-paramétrico *Kruskall-Wallis* e da correção de *Bonferroni*.

Ranks			
	Formação	N	Mean Rank
Controlo	1ºCiclo	16	113,63
	2ºCiclo	8	134,56
	3ºCiclo	7	98,14
	Ensino Secundário	33	99,74
	Licenciatura	125	99,22
	Mestrado	16	114,94
	Total	205	
Esperança	1ºCiclo	16	121,09
	2ºCiclo	8	150,81
	3ºCiclo	7	149,29
	Ensino Secundário	33	119,14
	Licenciatura	125	92,11
	Mestrado	16	92,53
	Total	205	
Encerramento	1ºCiclo	16	93,91
	2ºCiclo	8	108,69
	3ºCiclo	7	105,21
	Ensino Secundário	33	69,09
	Licenciatura	125	110,49
	Mestrado	16	119,69
	Total	205	

Test Statistics <sup>a,b</sup>			
	Controlo	Esperança	Encerramento
Chi-square	4,149	18,400	14,790
df	5	5	5
Asymp. Sig.	,528	,002	,011

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Formação

### Descriptives

		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error	95% Confidence Interval for Mean		Minimum	Maximum
						Lower Bound	Upper Bound		
						Controlo	1ºCiclo		
	2ºCiclo	8	3,5750	,51755	,18298	3,1423	4,0077	2,80	4,00
	3ºCiclo	7	3,2571	,58554	,22131	2,7156	3,7987	2,40	4,00
	Ensino Secundário	33	3,2909	,47194	,08215	3,1236	3,4583	2,40	4,00
	Licenciatura	125	3,2320	,58552	,05237	3,1283	3,3357	1,60	4,00
	Mestrado	16	3,3375	,70699	,17675	2,9608	3,7142	1,60	4,00
	Total	205	3,2712	,58293	,04071	3,1909	3,3515	1,60	4,00
Esperança	1ºCiclo	16	2,6875	,80248	,20062	2,2599	3,1151	1,33	4,00
	2ºCiclo	8	3,0833	,79182	,27995	2,4214	3,7453	1,33	4,00
	3ºCiclo	7	3,0952	,89679	,33895	2,2658	3,9246	1,33	4,00
	Ensino Secundário	33	2,6263	,64419	,11214	2,3978	2,8547	1,67	3,67
	Licenciatura	125	2,3040	,74055	,06624	2,1729	2,4351	1,00	4,00
	Mestrado	16	2,2917	,76860	,19215	1,8821	2,7012	1,00	3,67
	Total	205	2,4423	,76736	,05359	2,3366	2,5479	1,00	4,00
Encerramento	1ºCiclo	16	2,8125	1,03972	,25993	2,2585	3,3665	1,00	4,00
	2ºCiclo	8	3,0417	,96671	,34178	2,2335	3,8499	1,33	4,00
	3ºCiclo	7	3,0476	,86984	,32877	2,2432	3,8521	2,00	4,00
	Ensino Secundário	33	2,5101	,87791	,15282	2,1988	2,8214	1,00	3,67
	Licenciatura	125	3,1333	,72710	,06503	3,0046	3,2621	1,00	4,00
	Mestrado	16	3,2917	,52880	,13220	3,0099	3,5734	2,33	4,00
	Total	205	3,0138	,80976	,05656	2,9023	3,1253	1,00	4,00

### Test of Homogeneity of Variances

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
Controlo	,551	5	199	,738
Esperança	,380	5	199	,862
Encerramento	2,801	5	199	,018

## ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Controlo	Between Groups	1,061	5	,212	,619	,686
	Within Groups	68,259	199	,343		
	Total	69,320	204			
Esperança	Between Groups	11,104	5	2,221	4,054	,002
	Within Groups	109,018	199	,548		
	Total	120,122	204			
Encerramento	Between Groups	12,056	5	2,411	3,943	,002
	Within Groups	121,710	199	,612		
	Total	133,766	204			

## Multiple Comparisons

Bonferroni

Dependent Variable	(I) Formação	(J) Formação	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
						Lower Bound	Upper Bound
Controlo	1ºCiclo	2ºCiclo	-,25000	,25360	1,000	-1,0035	,5035
		3ºCiclo	,06786	,26540	1,000	-,7207	,8564
		Ensino Secundário	,03409	,17842	1,000	-,4960	,5642
		Licenciatura	,09300	,15551	1,000	-,3690	,5550
		Mestrado	-,01250	,20707	1,000	-,6277	,6027
		2ºCiclo	1ºCiclo	,25000	,25360	1,000	-,5035
	3ºCiclo		,31786	,30311	1,000	-,5827	1,2184
	Ensino Secundário		,28409	,23080	1,000	-,4016	,9698
	Licenciatura		,34300	,21359	1,000	-,2916	,9776
	Mestrado		,23750	,25360	1,000	-,5160	,9910
	3ºCiclo		1ºCiclo	-,06786	,26540	1,000	-,8564
		2ºCiclo	-,31786	,30311	1,000	-1,2184	,5827
		Ensino Secundário	-,03377	,24371	1,000	-,7578	,6903
		Licenciatura	,02514	,22748	1,000	-,6507	,7010
		Mestrado	-,08036	,26540	1,000	-,8689	,7082
		Ensino Secundário	1ºCiclo	-,03409	,17842	1,000	-,5642
	2ºCiclo		-,28409	,23080	1,000	-,9698	,4016
	3ºCiclo		,03377	,24371	1,000	-,6903	,7578

		Licenciatura	,05891	,11462	1,000	-,2816	,3995
		Mestrado	-,04659	,17842	1,000	-,5767	,4835
	Licenciatura	1ºCiclo	-,09300	,15551	1,000	-,5550	,3690
		2ºCiclo	-,34300	,21359	1,000	-,9776	,2916
		3ºCiclo	-,02514	,22748	1,000	-,7010	,6507
		Ensino Secundário	-,05891	,11462	1,000	-,3995	,2816
		Mestrado	-,10550	,15551	1,000	-,5675	,3565
	Mestrado	1ºCiclo	,01250	,20707	1,000	-,6027	,6277
		2ºCiclo	-,23750	,25360	1,000	-,9910	,5160
		3ºCiclo	,08036	,26540	1,000	-,7082	,8689
		Ensino Secundário	,04659	,17842	1,000	-,4835	,5767
		Licenciatura	,10550	,15551	1,000	-,3565	,5675
Esperança	1ºCiclo	2ºCiclo	-,39583	,32050	1,000	-1,3480	,5564
		3ºCiclo	-,40774	,33541	1,000	-1,4043	,5888
		Ensino Secundário	,06124	,22548	1,000	-,6087	,7311
		Licenciatura	,38350	,19652	,786	-,2004	,9674
		Mestrado	,39583	,26168	1,000	-,3816	1,1733
	2ºCiclo	1ºCiclo	,39583	,32050	1,000	-,5564	1,3480
		3ºCiclo	-,01190	,38307	1,000	-1,1500	1,1262
		Ensino Secundário	,45707	,29168	1,000	-,4095	1,3237
		Licenciatura	,77933	,26993	,065	-,0226	1,5813
		Mestrado	,79167	,32050	,215	-,1605	1,7439
	3ºCiclo	1ºCiclo	,40774	,33541	1,000	-,5888	1,4043
		2ºCiclo	,01190	,38307	1,000	-1,1262	1,1500
		Ensino Secundário	,46898	,30800	1,000	-,4461	1,3841
		Licenciatura	,79124	,28748	,097	-,0629	1,6454
		Mestrado	,80357	,33541	,263	-,1930	1,8001
	Ensino Secundário	1ºCiclo	-,06124	,22548	1,000	-,7311	,6087
		2ºCiclo	-,45707	,29168	1,000	-1,3237	,4095
		3ºCiclo	-,46898	,30800	1,000	-1,3841	,4461
		Licenciatura	,32226	,14486	,408	-,1081	,7526
		Mestrado	,33460	,22548	1,000	-,3353	1,0045
	Licenciatura	1ºCiclo	-,38350	,19652	,786	-,9674	,2004
		2ºCiclo	-,77933	,26993	,065	-1,5813	,0226

		3ºCiclo		-,79124	,28748	,097	-1,6454	,0629
		Ensino Secundário		-,32226	,14486	,408	-,7526	,1081
		Mestrado		,01233	,19652	1,000	-,5716	,5962
	Mestrado	1ºCiclo		-,39583	,26168	1,000	-1,1733	,3816
		2ºCiclo		-,79167	,32050	,215	-1,7439	,1605
		3ºCiclo		-,80357	,33541	,263	-1,8001	,1930
		Ensino Secundário		-,33460	,22548	1,000	-1,0045	,3353
		Licenciatura		-,01233	,19652	1,000	-,5962	,5716
Encerramento	1ºCiclo	2ºCiclo		-,22917	,33864	1,000	-1,2353	,7769
		3ºCiclo		-,23512	,35440	1,000	-1,2881	,8178
		Ensino Secundário		,30240	,23824	1,000	-,4054	1,0102
		Licenciatura		-,32083	,20765	1,000	-,9378	,2961
		Mestrado		-,47917	,27650	1,000	-1,3007	,3423
	2ºCiclo	1ºCiclo		,22917	,33864	1,000	-,7769	1,2353
		3ºCiclo		-,00595	,40475	1,000	-1,2085	1,1966
		Ensino Secundário		,53157	,30820	1,000	-,3841	1,4472
		Licenciatura		-,09167	,28521	1,000	-,9390	,7557
		Mestrado		-,25000	,33864	1,000	-1,2561	,7561
	3ºCiclo	1ºCiclo		,23512	,35440	1,000	-,8178	1,2881
		2ºCiclo		,00595	,40475	1,000	-1,1966	1,2085
		Ensino Secundário		,53752	,32543	1,000	-,4294	1,5044
		Licenciatura		-,08571	,30375	1,000	-,9882	,8167
		Mestrado		-,24405	,35440	1,000	-1,2970	,8089
	Ensino Secundário	1ºCiclo		-,30240	,23824	1,000	-1,0102	,4054
		2ºCiclo		-,53157	,30820	1,000	-1,4472	,3841
		3ºCiclo		-,53752	,32543	1,000	-1,5044	,4294
		Licenciatura		-,62323 <sup>†</sup>	,15306	,001	-1,0780	-,1685
		Mestrado		-,78157 <sup>†</sup>	,23824	,018	-1,4894	-,0737
	Licenciatura	1ºCiclo		,32083	,20765	1,000	-,2961	,9378
		2ºCiclo		,09167	,28521	1,000	-,7557	,9390
		3ºCiclo		,08571	,30375	1,000	-,8167	,9882
		Ensino Secundário		,62323 <sup>†</sup>	,15306	,001	,1685	1,0780
		Mestrado		-,15833	,20765	1,000	-,7753	,4586

Mestrado	1ºCiclo	,47917	,27650	1,000	-,3423	1,3007
	2ºCiclo	,25000	,33864	1,000	-,7561	1,2561
	3ºCiclo	,24405	,35440	1,000	-,8089	1,2970
	Ensino Secundário	,78157*	,23824	,018	,0737	1,4894
	Licenciatura	,15833	,20765	1,000	-,4586	,7753

\*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

## Anexo V

*Output* referente às diferenças entre Experiência com pacientes em fim de vida relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste *Man-Whitney* e média de Experiência com pacientes em fim de vida para com as dimensões Controlo, Esperança e Encerramento

Exp-fimvida		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Controlo	Sim	101	99,20	10019,00
	Não	104	106,69	11096,00
	Total	205		
Esperança	Sim	101	93,13	9406,00
	Não	104	112,59	11709,00
	Total	205		
Encerramento	Sim	101	104,26	10530,50
	Não	104	101,77	10584,50
	Total	205		

	Controlo	Esperança	Encerramento
Mann-Whitney U	4868,000	4255,000	5124,500
Wilcoxon W	10019,000	9406,000	10584,500
Z	-,912	-2,367	-,303
Asymp. Sig. (2-tailed)	,362	,018	,762

a. Grouping Variable: Exp-fimvida

	Cases					
	Included		Excluded		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Encerramento * Exp-fimvida	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%
Controlo * Exp-fimvida	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%
Esperança * Exp-fimvida	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%

**Report**

Exp-fimvida		Encerramento	Controlo	Esperança
Sim	Mean	3,0231	3,2297	2,3234
	N	101	101	101
	Std. Deviation	,82227	,61799	,78663
Não	Mean	3,0048	3,3115	2,5577
	N	104	104	104
	Std. Deviation	,80131	,54671	,73360
Total	Mean	3,0138	3,2712	2,4423
	N	205	205	205
	Std. Deviation	,80976	,58293	,76736

## Anexo X

*Output* referente a diferenças entre Experiência com a morte de alguém próximo relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste *Mann-Whitney* e média de Experiência com a morte de alguém próximo para com as dimensões Controlo, Esperança e Encerramento

Exp_morte		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Controlo	Sim	165	106,32	17542,50
	Não	40	89,31	3572,50
	Total	205		
Esperança	Sim	165	103,62	17098,00
	Não	40	100,43	4017,00
	Total	205		
Encerramento	Sim	165	102,36	16889,50
	Não	40	105,64	4225,50
	Total	205		

	Controlo	Esperança	Encerramento
Mann-Whitney U	2752,500	3197,000	3194,500
Wilcoxon W	3572,500	4017,000	16889,500
Z	-1,641	-,309	-,317
Asymp. Sig. (2-tailed)	,101	,758	,752

a. Grouping Variable: Exp\_morte

	Cases					
	Included		Excluded		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Encerramento * Exp_morte	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%
Controlo * Exp_morte	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%
Esperança * Exp_morte	205	100,0%	0	,0%	205	100,0%

**Report**

Exp_morte		Encerramento	Controlo	Esperança
Sim	Mean	2,9980	3,3006	2,4505
	N	165	165	165
	Std. Deviation	,82926	,58377	,76669
Não	Mean	3,0792	3,1500	2,4083
	N	40	40	40
	Std. Deviation	,72989	,57065	,77895
Total	Mean	3,0138	3,2712	2,4423
	N	205	205	205
	Std. Deviation	,80976	,58293	,76736

## Anexo Z

*Output* referente a diferenças entre Estado Civil nas dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através teste não-paramétrico *Kruskall-Wallis* e média de Estado Civil para as dimensões Controlo, Esperança e Encerramento através do teste de correção de *Bonferroni*.

Ranks			
	Est_civil	N	Mean Rank
Controlo	Solteiro/a	129	101,74
	Casado/a	60	96,74
	Divorciado/a	8	130,19
	Viúvo	8	143,13
	Total	205	
Esperança	Solteiro/a	129	96,46
	Casado/a	60	112,32
	Divorciado/a	8	130,31
	Viúvo	8	111,25
	Total	205	
Encerramento	Solteiro/a	129	112,61
	Casado/a	60	77,76
	Divorciado/a	8	109,25
	Viúvo	8	131,13
	Total	205	

Test Statistics <sup>a,b</sup>			
	Controlo	Esperança	Encerramento
Chi-square	6,171	4,980	16,456
df	3	3	3
Asymp. Sig.	,104	,173	,001

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Est\_civil

**Descriptives**

		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error	95% Confidence Interval for Mean		Minimum	Maximum
						Lower Bound	Upper Bound		
Controlo	Solteiro/a	129	3,2636	,56402	,04966	3,1653	3,3618	1,60	4,00
	Casado/a	60	3,2033	,62652	,08088	3,0415	3,3652	1,60	4,00
	Divorciado/a	8	3,5250	,55485	,19617	3,0611	3,9889	2,60	4,00
	Viúvo	8	3,6500	,43753	,15469	3,2842	4,0158	2,80	4,00
	Total	205	3,2712	,58293	,04071	3,1909	3,3515	1,60	4,00
Esperança	Solteiro/a	129	2,3566	,75483	,06646	2,2251	2,4881	1,00	4,00
	Casado/a	60	2,5500	,71525	,09234	2,3652	2,7348	1,33	4,00
	Divorciado/a	8	2,8333	,85449	,30211	2,1190	3,5477	1,67	4,00
	Viúvo	8	2,6250	1,11892	,39560	1,6896	3,5604	1,33	4,00
	Total	205	2,4423	,76736	,05359	2,3366	2,5479	1,00	4,00
Encerramento	Solteiro/a	129	3,1667	,69846	,06150	3,0450	3,2883	1,00	4,00
	Casado/a	60	2,6500	,87101	,11245	2,4250	2,8750	1,00	4,00
	Divorciado/a	8	3,0417	,98299	,34754	2,2199	3,8635	1,67	4,00
	Viúvo	8	3,2500	1,09472	,38704	2,3348	4,1652	1,33	4,00
	Total	205	3,0138	,80976	,05656	2,9023	3,1253	1,00	4,00

**Test of Homogeneity of Variances**

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
Controlo	1,021	3	201	,385
Esperança	1,877	3	201	,135
Encerramento	3,105	3	201	,028

## ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Controlo	Between Groups	1,947	3	,649	1,936	,125
	Within Groups	67,373	201	,335		
	Total	69,320	204			
Esperança	Between Groups	3,134	3	1,045	1,795	,149
	Within Groups	116,989	201	,582		
	Total	120,122	204			
Encerramento	Between Groups	11,408	3	3,803	6,247	,000
	Within Groups	122,358	201	,609		
	Total	133,766	204			

## Multiple Comparisons

Bonferroni

Dependent Variable	(I) Est_civil	(J) Est_civil	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
						Lower Bound	Upper Bound
Controlo	Solteiro/a	Casado/a	,06023	,09047	1,000	-,1808	,3013
		Divorciado/a	-,26143	,21094	1,000	-,8235	,3007
		Viúvo	-,38643	,21094	,411	-,9485	,1757
	Casado/a	Solteiro/a	-,06023	,09047	1,000	-,3013	,1808
		Divorciado/a	-,32167	,21791	,849	-,9023	,2590
		Viúvo	-,44667	,21791	,250	-1,0273	,1340
	Divorciado/a	Solteiro/a	,26143	,21094	1,000	-,3007	,8235
		Casado/a	,32167	,21791	,849	-,2590	,9023
		Viúvo	-,12500	,28948	1,000	-,8963	,6463
	Viúvo	Solteiro/a	,38643	,21094	,411	-,1757	,9485
		Casado/a	,44667	,21791	,250	-,1340	1,0273
		Divorciado/a	,12500	,28948	1,000	-,6463	,8963
Esperança	Solteiro/a	Casado/a	-,19341	,11922	,638	-,5111	,1243
		Divorciado/a	-,47674	,27797	,527	-1,2174	,2639
		Viúvo	-,26841	,27797	1,000	-1,0091	,4723
	Casado/a	Solteiro/a	,19341	,11922	,638	-,1243	,5111
		Divorciado/a	-,28333	,28715	1,000	-1,0485	,4818
		Viúvo	-,07500	,28715	1,000	-,8401	,6901
	Divorciado/a	Solteiro/a	,47674	,27797	,527	-,2639	1,2174
		Casado/a	,28333	,28715	1,000	-,4818	1,0485
		Viúvo	,20833	,38146	1,000	-,8081	1,2248

Viúvo	Solteiro/a	,26841	,27797	1,000	-,4723	1,0091
	Casado/a	,07500	,28715	1,000	-,6901	,8401
	Divorciado/a	-,20833	,38146	1,000	-1,2248	,8081
Encerramento	Solteiro/a	,51667*	,12192	,000	,1918	,8415
	Divorciado/a	,12500	,28428	1,000	-,6325	,8825
	Viúvo	-,08333	,28428	1,000	-,8408	,6742
Casado/a	Solteiro/a	-,51667*	,12192	,000	-,8415	-,1918
	Divorciado/a	-,39167	,29367	1,000	-1,1742	,3908
	Viúvo	-,60000	,29367	,254	-1,3825	,1825
Divorciado/a	Solteiro/a	-,12500	,28428	1,000	-,8825	,6325
	Casado/a	,39167	,29367	1,000	-,3908	1,1742
	Viúvo	-,20833	,39011	1,000	-1,2478	,8312
Viúvo	Solteiro/a	,08333	,28428	1,000	-,6742	,8408
	Casado/a	,60000	,29367	,254	-,1825	1,3825
	Divorciado/a	,20833	,39011	1,000	-,8312	1,2478

\*. The mean difference is significant at the 0.05 level.

## Anexo AA

*Output* referente à relação entre a Escala de Conceito de Boa Morte e a Idade através do teste de *correlação de Spearman*.

			Correlations			
			Controlo	Esperança	Encerramento	Idade
Spearman's rho	Controlo	Correlation Coefficient	1,000	,262**	,069	,100
		Sig. (2-tailed)	.	,000	,324	,154
		N	205	205	205	205
	Esperança	Correlation Coefficient	,262**	1,000	,165*	,176*
		Sig. (2-tailed)	,000	.	,018	,012
		N	205	205	205	205
	Encerramento	Correlation Coefficient	,069	,165*	1,000	-,288**
		Sig. (2-tailed)	,324	,018	.	,000
		N	205	205	205	205
	Idade	Correlation Coefficient	,100	,176*	-,288**	1,000
		Sig. (2-tailed)	,154	,012	,000	.
		N	205	205	205	205

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

## Anexo AB

Output referente à frequência dos itens da Escala Conceito de Boa Morte

**ECBM1**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Desejável	15	7,3	7,3	7,3
Importante	39	19,0	19,0	26,3
Essencial	151	73,7	73,7	100,0
Total	205	100,0	100,0	

**ECBM2**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não Necessário	11	5,4	5,4	5,4
Desejável	24	11,7	11,7	17,1
Importante	68	33,2	33,2	50,2
Essencial	102	49,8	49,8	100,0
Total	205	100,0	100,0	

**ECBM5**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não Necessário	71	34,6	34,6	34,6
Desejável	46	22,4	22,4	57,1
Importante	45	22,0	22,0	79,0
Essencial	43	21,0	21,0	100,0
Total	205	100,0	100,0	

**ECBM7**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não Necessário	28	13,7	13,7	13,7
	Desejável	34	16,6	16,7	30,4
	Importante	61	29,8	29,9	60,3
	Essencial	81	39,5	39,7	100,0
	Total	204	99,5	100,0	
Missing	999	1	,5		
Total		205	100,0		

**ECBM8**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não Necessário	15	7,3	7,3	7,3
	Desejável	35	17,1	17,1	24,4
	Importante	71	34,6	34,6	59,0
	Essencial	84	41,0	41,0	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

**ECBM11**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não Necessário	23	11,2	11,2	11,2
	Desejável	36	17,6	17,6	28,8
	Importante	65	31,7	31,7	60,5
	Essencial	81	39,5	39,5	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

**ECBM13**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não Necessário	28	13,7	13,7	13,7
	Desejável	61	29,8	29,8	43,4
	Importante	78	38,0	38,0	81,5
	Essencial	38	18,5	18,5	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

**ECBM14**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não Necessário	51	24,9	24,9	24,9
	Desejável	70	34,1	34,1	59,0
	Importante	31	15,1	15,1	74,1
	Essencial	53	25,9	25,9	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

**ECBM15**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não Necessário	21	10,2	10,2	10,2
	Desejável	28	13,7	13,7	23,9
	Importante	70	34,1	34,1	58,0
	Essencial	86	42,0	42,0	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

**ECBM16**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não Necessário	10	4,9	4,9	4,9
	Desejável	46	22,4	22,4	27,3
	Importante	64	31,2	31,2	58,5
	Essencial	85	41,5	41,5	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

**ECBM17**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não Necessário	6	2,9	2,9	2,9
	Desejável	29	14,1	14,1	17,1
	Importante	78	38,0	38,0	55,1
	Essencial	92	44,9	44,9	100,0
	Total	205	100,0	100,0	

## Anexo AC

### Escala de Conceito de Boa Morte

#### ESCALA DE CONCEITO DE BOA MORTE

(Schwartz et al, 2003; Jordão & Leal, 2012)

Por favor assinale com um círculo o quão importante para si é cada um dos seguintes itens, relativamente à sua conceção de boa morte:

	Não necessário	Desejável	Importante	Essencial
1. Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor	1	2	3	4
2. Que o período de morrer seja curto	1	2	3	4
3. Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico	1	2	3	4
4. Que os entes queridos estejam presentes	1	2	3	4
5. Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas	1	2	3	4
6. Que a pessoa tenha oportunidade de se despedir	1	2	3	4
7. Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante	1	2	3	4
8. Que a morte ocorra enquanto dorme	1	2	3	4
9. Que exista lucidez até ao fim	1	2	3	4
10. Que exista controlo das funções corporais até à morte	1	2	3	4
11. Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte	1	2	3	4

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO