

CONCEITO DE BOA MORTE NA POPULAÇÃO PORTUGUESA

Joana Jordão[☒] & Isabel Leal

ISPA – Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida; Lisboa, Portugal

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 na população portuguesa. A amostra de conveniência do estudo é composta por 205 participantes, dos quais 38 % são homens, com uma média de idades de 36,12 anos. Os resultados mostram que o conceito de boa morte relaciona-se com o Sexo, Idade, Estado Civil, Formação e Experiência com pacientes em fim de vida.

Palavras-Chave- Conceito, Boa Morte, Adultos

CONCEPT OF GOOD DEATH IN PORTUGUESE POPULATION

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 allows knowledge about what people think about dignified death and expectations regarding the death itself. This research has helped to fill this need by studying the concept of the Good Death in the Portuguese population. The convenience sample of the study has 205 participants, of which 38% are men with an average age of 36.12 years. The results show that the concept of good dead is related with Gender, Age, Marital Status, Training and Experience with patients at end-of-life.

Key-Words- Concept, GoodDeath, Adults

Recebido em 09 de Setembro de 2013/ Aceite em 03 de Março de 2014

Desde o aparecimento dos Cuidados Paliativos que a ideia de uma boa morte é considerada um conceito essencial. 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). 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. São sustentados também, pela sensibilidade às crenças pessoais, culturais e religiosas (Spathis, & Booth, 2008). A qualidade de morte ou boa morte emerge como uma experiência pessoal na condição de fim-de-vida (Leung, Tsai, Chui, Wu, & Chen, 2010). O homem ao longo da vida tem em conta que a morte e o processo de morrer

[☒] ISPA – Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida; rua Jardim do Tabaco, 34, Lisboa, Portugal, e-mail: joana_jordao@hotmail.com

incluem dimensões biológicas, psicológicas e sociais (Oliveira, 2012). 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, & Melo, 2009). 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 cultura, o gênero, a história pessoal, a nacionalidade e os fatores socioeconômicos influenciam as concepções de envelhecimento, de passagem do tempo e o próprio significado de morte (Schenck, & Roscoe, 2008). 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).

Baseando-se na perspectiva e na experiência de cada um, o conceito de boa morte é individual (Kehl, 2006). Uma boa morte é como uma pessoa autônoma 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 (Spathis & Booth, 2008; Walters, 2004). 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 crenças de cada um. 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).

Surgem diversos autores que identificam atributos centrais do conceito. Os atributos podem variar consoante a perspectiva de cada um, sendo por isso um conceito subjetivo (Granda-Cameron, & Houldin, 2012). O conceito pode mudar com o tempo, com a função e com a experiência (Lokker, Zuylen, Veerbeek, Van Der Rijt, & Van Der Heide, 2012).

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 (Scarre, 2012). Como elementos centrais sobre o que constituiria uma boa morte surgem, 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 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. Segundo Granda-Cameron e Houldin (2012), uma 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 (Granda-Cameron, & Houldin, 2012).

Do ponto de vista de 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. Pacientes e famílias, identificam numa boa morte atributos como, a gestão apropriada de sintomas e 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 (Granda-Cameron, & Houldin, 2012). 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). É o paciente, enquanto sujeito autónomo e independente, que tem a última palavra sobre os tratamentos a realizar e quando pretende terminar (Scarre, 2012). 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 et al., 2012). Ressalva-se 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).

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.

Quanto aos 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 (Granda-Cameron, & Houldin, 2012).

De acordo com Walden-Galusko, alunos do primeiro ano de medicina apresentam um conceito dito tradicional. 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 (Walden-Galusko, 1997, 1998, cit. in Schwartz et al., 2003). 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).

Apesar dos cuidados paliativos portugueses encontrarem-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), a estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos menciona a existência da 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). Deste modo, deve obter-se informação sobre a estabilidade conceitual, através da utilização de um instrumento, pois a sua utilidade verificar-se-á na compreensão do significado clínico de alterações conceituais (Schawrtz, Mazor, Rogers, Ma, & Reed, 2003). O instrumento utilizado no estudo surge da validação da escala de Carolyne E. Schwartz, Kathleen Mazor, Jane Rogers, Yunsheng Ma e George Reed (2003). Apresenta três domínios, o domínio Controlo, domínio Esperança e o domínio Encerramento. Cada domínio representa aspetos de uma boa morte, sendo que o domínio Controlo reflete aspetos físicos da experiência de morrer, tais como o controlo de dor, controlo do período de morrer, controlo nas funções corporais, capacidade de comunicação e estado de alerta. O domínio Esperança relaciona-se com o usufruir de momentos importantes e o conforto de uma morte sem sofrimento. O domínio Encerramento reflete os aspetos psicossociais e espirituais de boa morte. Uma avaliação apropriada e feita precocemente sobre o suporte social e a preferência torna-se crucial nos cuidados paliativos (Agar et al., 2008). A presente investigação tem como objetivo verificar a conceção de boa morte na população geral portuguesa.

MÉTODOS

Participantes

A 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% trabalhadores, 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, sendo o critério de inclusão sujeitos com idades superiores a 18 anos de idade.

Material

A escala do presente estudo advém da tradução e validação do “*Concept of a Good Death*” da autoria de Carolyne E. Schwartz, et al., de 2003. Apresenta uma 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 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 sejam satisfeitas*”; Item 6 – “*Que a pessoa tenha a 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”.

Utilizou-se um questionário sociodemográfico para caracterizar a amostra, 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

Procedeu-se a distribuição do questionário a 205 sujeitos, na zona de Lisboa, sendo uma amostra de conveniência. A todos os participantes foi transmitido que o estudo pretendia verificar qual a conceção de boa morte na população portuguesa, sendo os dados anónimos e confidenciais, utilizados apenas para investigação, referindo ainda que poderiam abster-se ou desistir em participar e que isso não traria qualquer consequência para os mesmos. Para a análise estatística realizada no presente estudo, foi utilizado o Programa *PASW – Statistics 18*.

RESULTADOS

Será apresentado um quadro 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) (Quadro 1).

Quadro 1

Descritivas dos domínios da Escala de Conceito de Boa Morte.

| | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> |
|---------------------------------|----------|-----------|------------|------------|
| Escala de Conceito de Boa Morte | | | | |
| Controlo | 3,271 | 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 o quadro 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.

Quadro 2

Análise da normalidade da distribuição.

| | |
|--------------|----------|
| 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 no quadro 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 $U=3725$; $p=0,003$ ($p < 0,01$).

Quadro 3

Diferenças entre sexos relativamente às dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.

| | Masculino | | Feminino | | U |
|--------------|-----------|-------|----------|-------|--------|
| | M | DP | M | DP | |
| Controlo | 3,26 | 0,552 | 3,276 | 0,603 | 4758 |
| Esperança | 2,47 | 0,824 | 2,423 | 0,732 | 4790 |
| Encerramento | 2,81 | 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 ($U=4276$; $p=0,380$) e para a dimensão Encerramento ($U=4331,5$; $p=0,460$) (Quadro 4).

Quadro 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 ($p=0,036$) (Quadro 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 $U=4255$; $p=0,018$ ($p<0,05$) (Quadro 6)

Quadro 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 ($U=3194,5$; $p=0,752$) (Quadro 7).

Quadro 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, $\chi^2(3) = 16,456$; $p=0,001$ (Quadro 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 o quadro 9, observou-se que a idade não se relaciona significativamente com o Controlo ($r_s=0,10$; $p=0,15$), no entanto relaciona-se de forma positiva e fraca com Esperança ($r_s = 0,176$; $p=0,02$), e de forma negativa e moderada com o Encerramento ($r_s = 0,288$; $p=0,0001$).

Quadro 9

Relação entre Escala de Conceito de Boa Morte e Idade

| | Idade |
|--------------|-----------|
| Controlo | 0,100 |
| Esperança | 0,176* |
| Encerramento | -0,288*** |

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

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

| | 1º Ciclo | | 2º Ciclo | | 3º Ciclo | | Secundário | | Licenciatura | | Mestrado | | χ^2 |
|--------------|----------|-----------|----------|-----------|----------|-----------|------------|-----------|--------------|-----------|----------|-----------|----------|
| | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | |
| 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* |

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$ *Quadro 8 – Diferenças entre Estado Civil nas dimensões Controlo, Esperança e Encerramento.*

| | Solteiro/a | | Casado/a | | Divorciado/a | | Viúvo/a | | X^2 |
|--------------|------------|-----------|----------|-----------|--------------|-----------|----------|-----------|----------|
| | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | |
| 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** |

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,00$

DISCUSSÃO

O presente estudo permitiu observar o que as pessoas reconhecem como sendo o conceito de boa morte. Verificou-se que as mulheres obtiveram valores significativamente mais elevados do que os homens no domínio Encerramento, valorizando o facto 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.

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 o significado da morte e as crenças existentes estão relacionados com a religião e espiritualidade (Zambrano, & Barton, 2011). 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). O motivo pelo qual não se fizeram notar diferenças, pode ainda ser pelo facto 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).

O domínio Esperança varia significativamente entre os graus de formação, verificando-se uma significância marginal entre quem tem Licenciatura e quem tem o 2º Ciclo. Quem tem o grau de Ensino Secundário apresenta valores significativamente inferiores no domínio Encerramento 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.

A Experiência com pacientes em fim de vida remete-nos para pessoas que possivelmente trabalham em contexto de saúde. Quem têm Experiência com pacientes em fim de vida apresenta 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 facto de esta 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).

Contrariamente ao estudo realizado por Granda-Cameron e Houldin (2012), onde se verifica que 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.

Os valores do domínio Controlo e Esperança não apresentam diferenças significativas para com 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 para 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 nos itens que correspondem ao domínio Encerramento.

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 (Clark, 2012; World Health Organization, 2002).

O segundo item é considerado por 49,8% dos sujeitos como sendo essencial. Este facto vai de encontro ao estudo realizado por Granda-Cameron e 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 perspetiva 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 e 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; Granda-Cameron, & Houldin, 2012; Walden-Galusko, 1997, 1998, cit. in Schwartz et al. 2003). 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 facto 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 et al. 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.

Quanto ao 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

aspectos psicossociais e espirituais de boa morte. De salientar será o facto 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 apresenta-se como um fator que influencia o significado de morte (Schenck, & Roscoe, 2008). O tema é abordado de forma exígua em Portugal, assim como a literatura que se encontra disponível. Foi notável pouca aceitabilidade da população perante o tema em estudo. Quanto à aplicabilidade do instrumento, tal como a autora refere, apresenta a vantagem de ser breve, de autopreenchimento, abrangendo uma grande variedade de populações (Schawrtz et al. 2003). Sugerem-se novos estudos que abordem o tema de conceito de boa morte, para que seja possível uma melhor compreensão sobre o conceito na população portuguesa e sobre quais as necessidades desta.

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, 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>
- 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](http://dx.doi.org/10.3399/bjgp08X279724)
- 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/
- 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](http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2009.0293)
- Cicirelli, V. G. (2011). Religious and nonreligious spirituality in relation to death acceptance or rejection. *Death Studies*, 35, 124 – 146. doi:10.1080/07481187.2011.535383
- Clark, D. (2012). Cultural considerations in planning palliative and end of life care. comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21, 121 – 129. A partir de <http://www.redalyc.org>
- 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, 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, 632 – 63. doi: 10.1177/1049909111434976
- Hohendorff, J. V., & Vieira de Melo, W. (2009). Compreensão da morte e desenvolvimento humano: Contribuições à Psicologia Hospitalar. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, 2, 480 – 492. A partir de www.revispsi.uerj.br/

- Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23, 277-286. doi: 10.1177/1049909106290380
- 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, 1433-1438. doi: 10.1089/jpm.2010.0240
- [Lokker, M. 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, 1227 – 33. doi: 10.1007/s00520-011-1208-7
- Martens, A., & Schmeichel, B. J. (2011). Evidence that thinking about death relates to time-estimations behavior. *Death Studies*, 35, 504 – 524. 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, 777-800. doi: 10.1080/07481187.2011.583200
- Oliveira, B. (2010). *Psicologia do envelhecimento e do idoso (4ª ed.)*. Porto: Livpsic. *Palliative Medicine* 26, 195 – 196. doi:10.1177/0269216312440659
- 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, 307 –312. A partir de www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/
- Scarre, G. (2012). Can there be a good death? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 18, 1082–1086. doi:10.1111/j.1365-2753.2012.01922.x
- Schenck, D. P., & Roscoe, L. A. (2009). *In a search of a good death. journal of medical humanit*, 30, 61 – 72. 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, 575-584. A partir de www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
- Serviço Nacional de Saúde (s.d.). *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.
- 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, 180–187. doi: 10.1503/cmaj.100511
- 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, 11 – 29. A partir de www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
- Steinberg, A. (2012). What is a “good death”? *Notfall Rettungsmed*, 15, 658-660. doi: 10.1007/s10049-011-1540-y
- 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, 825-832. doi:10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011
- Transition*, 13, 1–156. A partir de www.euro.who.int/

- Walters, G. (2004). Is there such a thing as a good death? *Palliative Medicine*, 18, 404-408. doi:10.1191/0269216304pm908oa
- World Health Organization (2002). Definição de cuidados paliativos. WHO.
- Zambrano, S., & Barton, C. (2011). On the journey with the dying: How general practitioners experience the death of their patients. *Death Studies*, 35, 824-851. doi: 10.1080/07481187.2011.553315.