

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Perceção dos Médicos de Medicina Geral e Familiar sobre o conceito de *Boa Morte* – um contributo para a validação da escala

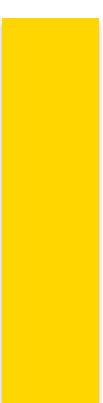
Ana Sofia Carvalheiras Peixoto

M

2025



FACULDADE DE MEDICINA



MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Perceção dos Médicos de Medicina Geral e Familiar sobre o conceito de *Boa Morte* – um contributo para a validação da escala

Ana Sofia Carvalheiras Peixoto

M

2025

ORIENTADORA:
PROF.^a DOUTORA IVONE DUARTE

COORIENTADORA:
PROF.^a DOUTORA ANDREIA TEIXEIRA

Dissertação para a obtenção do grau
de Mestre em Cuidados Paliativos,
apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade do Porto.



“Sabemos todos que vivemos, uns mais, outros menos, mas que a morte é inelutável: o fio da vida será cortado em dia incerto; a morte é certa, a hora incerta.”

Walter Osswald

AGRADECIMENTOS

Este projeto não resultou exclusivamente do meu esforço individual, pelo que expresso a minha gratidão a todos os que, de diferentes formas, contribuíram e me acompanharam na concretização deste trabalho.

À Prof.^a Doutora Ivone Duarte, minha orientadora, por todo o apoio e disponibilidade demonstrada.

À Prof.^a Doutora Andreia Teixeira, minha coorientadora, pela atenção e dedicação sempre presentes.

Ao longo deste percurso, agradeço-lhes ainda por me terem feito sentir que caminhava em verdadeira equipa, tornando este trabalho não apenas um desafio académico, mas também uma experiência de partilha e crescimento conjunto.

Aos professores do Mestrado em Cuidados Paliativos, pela partilha de conhecimentos e pela inspiração que proporcionaram ao meu percurso académico e profissional no campo do cuidado em fim de vida.

À minha Orientadora de Formação em Medicina Geral e Familiar, a Dr.^a Filomena Silva, pelo apoio constante e pelas palavras de motivação sempre presentes.

A todos os médicos de Medicina Geral e Familiar que participaram nesta investigação, tornando a sua concretização possível.

Ao meu avô Luís, que nos seus últimos dias, me inspirou a compreender e honrar o processo de morrer.

Ao Gustavo, pela permanente confiança no meu valor e nas minhas capacidades.

À minha família, pela compreensão pelos momentos ausentes e pelo sempre apoio incondicional.

Às minhas amigas, pela presença constante.

RESUMO

Introdução

A perceção dos médicos de Medicina Geral e Familiar (MGF) sobre o conceito de boa morte assume relevância central na prestação de cuidados em fim de vida, sendo ainda pouco estudada no contexto português.

Objetivo

O presente estudo teve como objetivo validar a versão portuguesa da escala *Concept of a Good Death* e avaliar a perceção destes profissionais sobre os elementos considerados essenciais para uma boa morte.

Métodos

Realizou-se um estudo quantitativo, observacional, transversal e analítico, em duas fases: (i) validação da escala através de análise fatorial exploratória e avaliação da consistência interna, e (ii) aplicação da escala a médicos de MGF em Portugal. A amostra total incluiu 611 participantes (198 no estudo de validação e 413 no de aplicação).

Resultados

A escala demonstrou boa fiabilidade e confirmou a estrutura em três fatores: *Encerramento* (aspetos psicossociais e espirituais), *Controlo* (dimensão física) e *Clínica* (dimensão biomédica). Os resultados sugerem que os profissionais valorizam sobretudo os aspetos psicossociais e espirituais do processo de morrer.

Conclusões

Este estudo fornece uma ferramenta útil para reflexão ética e prática clínica em cuidados paliativos, reforçando a necessidade de comunicação empática, planeamento antecipado de cuidados e integração com equipas interdisciplinares. A validação da escala em Portugal contribui para o avanço da investigação e da formação médica neste domínio.

Palavras-chave: morte; boa morte; cuidados paliativos; cuidados em fim de vida; medicina geral e familiar.

ABSTRACT

Introduction

The perception of General and Family Medicine (GFM) physicians regarding the concept of a good death is of central relevance in the provision of end-of-life care, but it remains little studied in the Portuguese context.

Objective

This study aimed to validate the Portuguese version of the Concept of a Good Death scale and to assess physicians' perceptions of the elements considered essential for a good death.

Methods

A quantitative, observational, cross-sectional, and analytical study was conducted in two phases: (i) validation of the scale through exploratory factor analysis and assessment of internal consistency, and (ii) application of the scale to GFM physicians in Portugal. The total sample included 611 participants (198 in the validation study and 413 in the application study).

Results

The scale showed good reliability and confirmed a three-factor structure: *Closure* (psychosocial and spiritual aspects), *Control* (physical dimension), and *Clinical* (biomedical dimension). The findings suggest that professionals mainly value the psychosocial and spiritual aspects of the dying process.

Conclusions

This study provides a useful tool for ethical reflection and clinical practice in palliative care, highlighting the need for empathetic communication, advance care planning, and integration with interdisciplinary teams. The validation of the scale in Portugal contributes to advancing research and medical training in this field.

Keywords: death; good death; palliative care; end-of-life care; general and family medicine.

ÍNDICE

RESUMO	iv
ABSTRACT	v
ÍNDICE	vi
SIGLAS	viii
ÍNDICE DE TABELAS	ix
ÍNDICE DE GRÁFICOS	ix
Capítulo I – Enquadramento teórico	1
1. O conceito de boa morte: definições e perspetivas	2
2. Fatores que influenciam a perceção de <i>boa morte</i>	5
3. O papel dos médicos de Medicina Geral e Familiar nos cuidados de fim de vida	7
4. Instrumentos de avaliação da perceção de <i>boa morte</i>	9
5. Apresentação do problema	11
Capítulo II – Metodologia	14
Objetivos	15
<i>Objetivo geral</i>	15
<i>Objetivos específicos</i>	15
Tipo de estudo	15
População e amostra	15
Método de recolha de dados e instrumento de recolha de dados	16
Escala do Conceito de <i>Boa Morte</i>	17
Pré-teste	18
Método de análise de dados	18
Considerações éticas	19
Capítulo III – Apresentação e análise dos resultados	20
Caraterização da amostra	21
Validação da escala	22
<i>Análise descritiva da escala</i>	22
<i>Análise fatorial do instrumento</i>	23
<i>Fiabilidade</i>	23
Resultados da aplicação da escala para avaliação do Conceito de <i>Boa Morte</i>	24
Capítulo IV – Discussão	28
Interpretação dos resultados	29

<i>Estudo de validação da escala</i>	29
<i>Aplicação da escala para avaliação do Conceito de Boa Morte</i>	31
Implicações para a prática clínica	35
Limitações do estudo e sugestões para investigação futura	36
Capítulo V – Considerações finais	38
Considerações finais	39
Referências bibliográficas	40
Anexos	45
Anexo 1 - Versão original da escala – <i>The Concept of a Good Death Measure</i> (2003)	46
Anexo 2 - Versão portuguesa do instrumento <i>Concept of a Good Death</i>, traduzida por Jordão e Leal	47
Anexo 3 – Questionário do estudo	48
Anexo 4 – Autorização dos autores originais para utilização da versão traduzida da escala <i>Concept of a Good Death</i> por Jordão e Leal	52
Anexo 5 – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto	53
Anexo 6 – Caracterização da amostra do estudo de validação	54
Anexo 7 – Caracterização da amostra do estudo de aplicação da escala.....	56
Anexo 8 – Análise descritiva da escala.....	58
Anexo 9 – Gráfico de escarpa.....	59
Anexo 10 – Análise fatorial a 3 fatores	60
Anexo 11 – Análise da consistência interna	61
Anexo 12 – Escala de Conceito de <i>Boa Morte</i>	62
Anexo 13 – Rascunho do artigo submetido à revista científica <i>BMC Primary Care</i> (ainda em revisão)	63

SIGLAS

ACP – Análise de Componentes Principais

CSP – Cuidados de Saúde Primários

GDI – *Good Death Inventory*

GFM - *General and Family Medicine*

INE – Instituto Nacional de Estatística

KMO – *Kaiser-Meyer-Olkin*

MGF – Medicina Geral e Familiar

QODD – *Quality of Dying and Death*

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

USF – Unidade de Saúde Familiar

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Consistência interna e estatísticas descritivas por fator da versão portuguesa do <i>Concept of a Good Death</i>	25
Tabela 2 - Comparação dos fatores Encerramento, Controlo e Clínica em relação à categoria profissional (especialista vs interno/a).....	25
Tabela 3 - Comparação dos fatores Encerramento, Controlo e Clínica em relação à presença de doença crónica	26
Tabela 4 - Comparação dos fatores Encerramento, Controlo e Clínica em relação à experiência prévia de ter estado gravemente doente.....	26
Tabela 5 - Comparação dos fatores Encerramento, Controlo e Clínica em relação à experiência prévia de ter lidado com a morte de um doente.....	27
Tabela 6 - Comparação dos fatores Encerramento, Controlo e Clínica em relação à experiência prévia de ter lidado com a morte de alguém próximo	27

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Gráfico de escarpa	59
---	----

Capítulo I – Enquadramento teórico

1. O conceito de boa morte: definições e perspectivas

Se existe um inegociável direito à vida, também há um direito à *boa morte*. Desde o surgimento dos Cuidados Paliativos, a noção de uma *boa morte* tornou-se um conceito central, reconhecido como algo que hoje pode ser refletido, discutido e até mesmo planejado [1]. O conceito de *boa morte* é individual, complexo e multifacetado, alterando-se ao longo do tempo, e, embora seja difícil de quantificar cientificamente, ele permanece relevante e significativo, especialmente no contexto dos cuidados em fim de vida [2, 3].

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos são uma abordagem destinada a melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças graves e progressivas, prevenindo e aliviando o sofrimento em todas as dimensões, promovendo o conforto e envolvendo também os familiares e cuidadores. Estes cuidados devem ser oferecidos desde o diagnóstico até após a morte, garantindo suporte no luto dos familiares [4].

A concepção de *boa morte* evoluiu significativamente ao longo dos tempos, refletindo a diversidade cultural, filosófica e axiológica do mundo heterogêneo [5]. Na época pré-moderna a ideia de *boa morte* era profundamente religiosa e espiritual. Morrer bem era morrer em paz com Deus e com o próximo, consciente do próprio momento da morte, rodeado de familiares e amigos, testemunhas da fé e do exemplo de vida, idealmente no conforto do lar [3]. As habilidades médicas, apesar de importantes, eram consideradas secundárias, uma vez que era prioritário o estado da alma ao invés do alívio da dor. Com o advento da modernidade, no entanto, a morte passou a ser encarada como uma falha da medicina, um evento a evitar, esconder ou adiar [3]. As causas de morte passaram a ser vistas como escapáveis, e a morte tornou-se algo evitável e a sua ocorrência um fracasso [3]. Uma *boa morte* é aquela que não acontece, que não é vista acontecer, aqui com a mudança do local da morte do lar para o hospital, ou que acontece sem que se perceba, isto é, uma morte súbita e sem oportunidade de reflexão sobre a proximidade do término da vida [3]. Na época pós-moderna, no início do século XXI, com a influência dos cuidados paliativos e dos debates em torno da eutanásia, a morte é aceita como parte da vida e a noção de uma *boa morte* reemerge, agora marcada pelo controle sobre o processo de morrer, seja através da escolha do momento da morte, como na eutanásia, seja através da gestão dos sintomas, como nos cuidados paliativos [3].

Atualmente a definição de uma *boa morte* continua a ser objeto de debate e investigação. Embora possa existir uma considerável concordância sobre as características de uma *boa morte*, existe uma variação quanto à importância dessas mesmas características. Isto depende da pessoa inquirida, nomeadamente se são doentes, familiares ou profissionais de saúde, o que enfatiza a complexidade e a subjetividade do conceito de *boa morte*, bem como a

importância de promover um diálogo individualizado e contínuo entre todos os intervenientes no processo de fim de vida, de modo a garantir que os cuidados prestados refletem verdadeiramente os desejos e valores do próprio doente [2].

Uma investigação conduzida por Meier *et al.* [2], em 2016, procurou identificar os elementos considerados essenciais para uma *boa morte* por diferentes grupos: doentes, familiares e profissionais de saúde. O estudo identificou onze temas centrais, destacando-se como mais importantes para todos os grupos as preferências quanto ao processo de morrer, a ausência de dor e o bem-estar emocional. No entanto, surgiram diferenças nas prioridades: os familiares valorizavam mais a dignidade, a qualidade de vida e a presença da família; os doentes enfatizavam a dimensão espiritual; e os profissionais de saúde focavam o controlo de sintomas, a logística do processo e a adequação do local. Estes resultados evidenciam o carácter multidimensional do conceito de *boa morte* e a necessidade de abordagens individualizadas e diálogo público sobre o final da vida.

De forma complementar, Kehl [6], em 2006, analisou o conceito de *boa morte* a partir de diferentes áreas das ciências da saúde, incluindo enfermagem, medicina e sociologia. Foram identificados doze atributos centrais, que abrangem aspetos pessoais, sociais e clínicos, como o controlo do processo de morrer, conforto físico, emocional e espiritual, encerramento da vida, valorização da pessoa que morre, confiança nos cuidadores, respeito pelas crenças e valores, minimização do fardo familiar, relações interpessoais otimizadas, adequação ao contexto clínico, deixar um legado e cuidados dirigidos à família. Os contributos de Kehl reforçam a ideia de que a *boa morte* é um fenómeno complexo, cuja avaliação deve considerar simultaneamente o bem-estar do doente e o impacto sobre a família, em concordância com Meier *et al.* [2].

Granda-Cameron e Houldin [7], em 2012, analisaram o conceito de *boa morte* em doentes terminais, destacando a sua evolução histórica e a influência de contextos culturais e clínicos. Identificaram cinco atributos centrais: controlo da dor e dos sintomas, consciência da morte iminente, manutenção da dignidade, presença e apoio da família, e comunicação eficaz entre doente, família e equipa de saúde. As autoras enfatizaram que a concretização de uma *boa morte* depende de fatores pessoais e institucionais que promovam conforto, autonomia e respeito pelos valores individuais, beneficiando não apenas o doente, mas também a família e, em menor grau, os profissionais e as instituições envolvidas.

De forma consistente, independentemente do contexto cultural ou país, adultos com diagnóstico de doença grave e ameaçadora de vida definem como essenciais para uma *boa morte* o controlo eficaz da dor e dos sintomas, a capacidade de tomar decisões claras, o

encerramento da própria vida, a afirmação da identidade, a preparação para a morte e a possibilidade de contribuir para a vida dos outros [8].

Steinberg [9], também em 2012, reforçou que uma *boa morte* deve respeitar a autonomia do doente dentro das normas sociais e culturais, assegurando sempre o acesso a cuidados paliativos para alívio do sofrimento multidimensional. A morte, enquanto parte natural da vida, deve ser tratada com dignidade e compaixão.

Outros fatores que moldam o conceito de uma *boa morte* incluem a experiência de ter presenciado a morte de alguém, a obtenção de um prognóstico claro, a compreensão realista sobre a utilidade dos tratamentos de suporte de vida na sua condição clínica e ter um papel ativo no planeamento antecipado dos cuidados [10, 11, 12, 13]. Para pessoas que assistiram à morte de alguém, morrer sem dor, com controlo de sintomas, num ambiente tranquilo, de forma digna e idealmente durante o sono, são características fundamentais para uma *boa morte* [10]. A ausência de conhecimento da natureza terminal da doença e da expectativa de vida está relacionada com uma maior probabilidade de existência de sofrimento psicológico e sintomas depressivos, impactando o processo de bem morrer [11]. A explicação clara do prognóstico, curso da doença, bem como das escolhas possíveis, tendo em vista o alinhamento das expectativas do doente/família com a realidade clínica, é essencial para uma *boa morte* [12]. Planear diretivas antecede uma abordagem ao fim de vida mais digna e alinhada com os valores do paciente, aumentando a probabilidade de uma transição mais preparada e digna [13]. 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 [6].

Entre os profissionais de saúde, nomeadamente entre os elementos da enfermagem, os atributos definidores de uma *boa morte* são a compatibilidade com normas socioculturais, a autonomia e controlo sobre o processo de morrer, a atenção prestada à religião e espiritualidade, bem como a satisfação das necessidades humanas básicas [14].

Ao desenvolver uma imagem do que é uma *boa morte*, é também útil olhar como uma *má morte* é descrita. Os atributos de uma *má morte* incluem não estar em conformidade com os desejos do paciente e/ou da família, não ocorrer no local pretendido, prolongamento do processo de morrer, dependência do doente, ser uma morte traumática, o sofrimento (que inclui estar com dor ou angústia, estar cognitivamente comprometido e estar com raiva ou medo), um senso de falta de preparação, ter cuidados desorganizados, ter conhecimento da morte iminente, a carga da família, morrer sozinho, e morrer em idade jovem [6].

A questão do que constitui uma *boa morte* não tem resposta única nem objetiva, remetendo-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. Trata-se, antes de tudo, de um dilema social, ético, religioso, legal e cultural, e não puramente médico ou científico [9]. Assim, a *boa morte* ultrapassa o domínio puramente biomédico e insere-se num campo multidisciplinar que desafia práticas clínicas, valores pessoais e normas institucionais.

2. Fatores que influenciam a percepção de *boa morte*

A *boa morte* é um conceito dinâmico profundamente influenciado pela identidade pessoal, percurso de vida e experiências vividas.

Ainda que a perda e o luto sejam universais, existem crenças e práticas diversas sobre a morte entre diferentes culturas, sendo a herança cultural um fator que influencia de forma significativa a percepção de uma *boa morte* [15]. As noções de autonomia, envolvimento familiar, e preparação espiritual variam consideravelmente entre as diferentes culturas. Há culturas, de que é exemplo a cultura japonesa, em que há sobreposição da família em relação à autonomia individual na tomada de decisões, o que contrasta com outras culturas em que a autonomia individual é essencial para uma *boa morte*, envolvendo vários aspetos fundamentais, como a capacidade de expressar os próprios desejos, tomar decisões, escolher o local e o momento da morte, assim como decidir quem estará presente ou ausente nesse momento [6, 15].

Além da cultura, diversas outras dimensões influenciam a percepção da morte. Fatores como a situação financeira, as crenças religiosas, o tipo de doença e a trajetória do fim de vida, bem como a idade do indivíduo e as circunstâncias em que a morte ocorre, também moldam a compreensão do que constitui uma *boa morte* [8]. Em contextos de pobreza, o acesso a cuidados e a necessidade de apoio financeiro são cruciais para uma *boa morte*. Elementos religiosos são essenciais em muitas culturas, influenciando a aceitação da morte, o desejo de evitar o prolongamento artificial da vida, e a busca da reconciliação espiritual. Pacientes com cancro tendem a desejar uma morte rápida e sem sofrimento, enquanto pacientes com insuficiência cardíaca podem preferir manter alguma utilidade e normalidade. Os idosos muitas vezes valorizam a paz e ausência de sofrimento mais do que a autonomia, no entanto, isto pode variar conforme a cultura e experiência pessoal.

Os elementos que influenciam a compreensão sobre uma *boa morte* podem ainda variar segundo o papel que cada pessoa desempenha no decorrer desse mesmo processo, nomeadamente se está em questão o ponto de vista do paciente, da família ou cuidadores,

assim como dos profissionais de saúde [7, 14]. Quanto ao paciente, o tipo de doença, a sua situação financeira, assim como a preparação emocional e espiritual para a morte, são variáveis que podem influenciar o processo do bem morrer [7, 16]. Por outro lado, a empatia, confiança e conhecimento demonstrados, pelos profissionais de saúde, bem como a formação em cuidados de fim de vida, são fatores que podem impactar a forma como o processo de morrer é vivido [1, 7]. No que toca à família, a compreensão e aceitação do processo de morrer são importantes para que considere a morte do seu ente querido como uma *boa morte*. No caso específico dos cuidadores, receberem formação adequada quanto ao tipo de cuidados, bem como serem capazes de sentir empatia e de comunicarem de forma eficaz, são aspetos que moldam a qualidade da morte [14]. Quanto aos profissionais de saúde, a perspetiva muda segundo a profissão em causa. De acordo com os enfermeiros, uma *boa morte* depende de cuidados de elevada qualidade, que incluem uma gestão eficaz dos sintomas e uma abordagem holística dirigida tanto ao paciente como à sua família. Esses profissionais consideram que, para garantir uma morte com dignidade, é essencial que o enfermeiro antecipe a proximidade do fim de vida, que exista uma pessoa designada pelo doente para tomar decisões, que estejam definidas diretivas, como a ordem de não reanimação, que haja controlo adequado da dor, que os familiares estejam presentes no momento da morte e que exista um protocolo específico para cuidados em fim de vida. Os enfermeiros tendem ainda a considerar que a probabilidade de uma *boa morte* é maior quando esta ocorre em ambiente hospitalar [1]. Os médicos, que desempenham um papel central no processo de morrer, identificam como características de uma *boa morte* o facto de esta ser previsível, ocorrer no momento adequado e de forma tranquila. Para além disso, valorizam a prestação de cuidados de conforto apropriados, a consistência nas intervenções e uma comunicação eficaz entre o paciente, a família e a equipa de saúde [7]. Independentemente do papel prestado no processo, existe um consenso claro sobre a centralidade do controlo sintomático, comunicação, preparação e sentido de encerramento, como aspetos fundamentais para uma *boa morte* [7, 16].

A organização dos serviços de saúde também pode influenciar a conceção de uma *boa morte*. O acesso a cuidados paliativos, o suporte institucional, bem como o ambiente físico em que ocorre a morte, são também componentes que podem interferir positiva ou negativamente no percurso do fim de vida [7].

3. O papel dos médicos de Medicina Geral e Familiar nos cuidados de fim de vida

De acordo com o Portal do Instituto Nacional de Estatística (INE), a esperança média de vida em Portugal, no período de 2021-2023, foi estimada em 81 anos. Especificamente, para os homens, a esperança de vida foi de 78 anos e para as mulheres foi de 84 anos. O índice de envelhecimento em Portugal, que compara a população com 65 anos ou mais com a população entre 0 e 14 anos, atingiu 188,1 em 2023, o que significa que existem 188,1 idosos para cada 100 jovens. Isso demonstra um aumento em relação a 2022, quando o índice era de 184,4. Portugal é um dos países da União Europeia com maior percentagem de população idosa, refletindo um forte envelhecimento demográfico [17]. Este envelhecimento populacional e o consequente aumento da prevalência de doenças crónicas e neoplásicas tornam cada vez mais relevante a forma como a morte é vivida, destacando a importância de estratégias de cuidados que promovam uma *boa morte* para os doentes.

A distinção entre uma *boa* ou *má morte* refere-se principalmente às mortes anunciadas, ou seja, aquelas que ocorrem em doentes terminais e que, por isso, podem ser antecipadas. A introdução e rápida expansão dos cuidados paliativos veio mostrar que, nessas situações, é possível reunir os esforços dos profissionais de saúde, da família e do próprio doente para que a morte aconteça com aceitação, serenidade e paz [5]. Os cuidados paliativos representam o padrão de referência dos cuidados para os doentes com doenças crónicas avançadas, assim como para as respetivas famílias. No entanto, a cobertura do território português por equipas que prestam este tipo de cuidados é muito deficiente [4].

O papel dos médicos de família numa situação paliativa tem início quando estes tomam consciência de que o doente tem uma doença grave, seguida pela comunicação do prognóstico, na continuidade dos cuidados ao doente, no próprio momento da morte e por fim, no cuidar da família do doente. Assumem uma importância significativa e central nos cuidados paliativos principalmente devido à sua proximidade com os pacientes e à continuidade do cuidado que oferecem ao longo do tempo. Essa relação de confiança permite abordagens mais sensíveis e personalizadas, fundamentais para lidar com situações de fim de vida. Além disso, a Medicina Geral e Familiar (MGF) desempenha um papel crucial na coordenação dos cuidados entre diferentes níveis do sistema de saúde, promovendo a continuidade assistencial e evitando intervenções desnecessárias ou desproporcionadas no final da vida [18].

Apesar do seu papel ser pouco reconhecido e ser necessária uma reestruturação dos serviços, os médicos de família sabem identificar quais as suas funções na prestação de cuidados

paliativos, reconhecendo-se como elementos-chave na identificação precoce de doentes com necessidades paliativas, gestão de sintomas e início de medidas de controlo sintomático, bem como na advocacia do doente e coordenação com outros níveis de cuidados [18, 19]. Realçam ainda o valor das visitas domiciliárias para avaliar e acompanhar doentes no fim de vida [19]. Apesar de reconhecida a importância dos Cuidados Paliativos na trajetória da doença e de conhecido o potencial contributo dos médicos de MGF na prestação desses cuidados, são várias as barreiras identificadas na sua união. Por um lado, muitas vezes é dada relevância aos aspetos tecnológicos e à medicina dita curativa, existindo ainda alguma dificuldade em aceitar a abordagem dos cuidados paliativos quando estes seriam a melhor opção, sendo urgente a necessidade da conversão da mentalidade dos profissionais de saúde [4]. A visão biomédica dominante leva muitos médicos a encarar a morte como o fim do seu campo de atuação, o que contribui para a escassez de tempo e reflexão dedicados à fase terminal da vida [5]. Os objetivos da medicina podem ir mais além do que o tratamento curativo ou prolongamento da vida, uma vez que a promoção da qualidade de vida e do conforto são igualmente importantes e, não raras vezes, os únicos alcançáveis. É assim necessária a sensibilização dos médicos para este conceito da *boa morte* e a sua adoção na prática clínica diária, nunca esquecendo que será uma experiência que todos iremos vivenciar [4, 5]. Por outro lado, a falta de tempo e excesso de carga assistencial, as listas de utentes sobredimensionadas, a ausência de formação estruturada em cuidados paliativos no currículo dos médicos de família, a dificuldade na articulação com a rede de cuidados paliativos e a perceção errada dos cuidados paliativos como “desistência” do tratamento ativo, são apontados como obstáculos à prestação de cuidados de fim de vida pelos médicos de MGF [19, 20].

Têm sido identificadas algumas soluções para contornar os entraves mencionados. É necessário providenciar formação continuada nesta área aos médicos, que deve assentar na formação clínica, nomeadamente na aquisição de conceitos básicos e gestão de sintomas, mas também na consecução de estratégias de comunicação de más notícias e de diálogo com os doentes e respetiva família. É importante desenvolver modelos organizacionais estruturados de cuidados paliativos, reforçando a articulação entre cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e rede de cuidados paliativos [19, 20]. Por outro lado, é também defendida uma melhor remuneração a quem presta este tipo de cuidados [21].

Os médicos de MGF desempenham um papel fundamental nos cuidados paliativos, assumindo funções de coordenação, comunicação e apoio tanto aos doentes como às suas famílias. A sua atuação beneficia da relação longitudinal estabelecida ao longo do tempo e da abordagem centrada na pessoa, características que os tornam particularmente aptos a intervir

na fase terminal da vida. Quando devidamente capacitados e integrados em equipas interdisciplinares, estes profissionais estão em posição de assegurar cuidados de elevada qualidade, promotores de conforto e dignidade. Assim, o investimento na sua formação específica em cuidados de fim de vida é imprescindível para responder adequadamente aos desafios crescentes colocados pelo envelhecimento populacional e pela elevada prevalência de doenças crónicas [22].

4. Instrumentos de avaliação da percepção de *boa morte*

O conceito de uma *boa morte* é central para a investigação em cuidados paliativos. Ao longo do tempo têm sido desenvolvidos alguns instrumentos, qualitativos e/ou quantitativos, para avaliar o conceito de *boa morte* em diferentes populações. No entanto, apesar da importância e do grande interesse no tema, existem poucas medidas disponíveis atualmente para utilização em investigação clínica [23].

Miyashita *et al.* [24] conduziram um estudo, em 2008, com o objetivo de desenvolver e validar um instrumento para avaliar o conceito de *boa morte* a partir da perspetiva de familiares de doentes falecidos com cancro, no Japão. A análise fatorial do instrumento *Good Death Inventory* (GDI) identificou 18 domínios: conforto ambiental, conclusão da vida, morrer no local favorito, manutenção da esperança e do prazer, independência, conforto físico e psicológico, boa relação com a equipa médica, não ser um fardo para os outros, boa relação com a família, ser respeitado como indivíduo, conforto espiritual/religioso, receber tratamento suficiente, controlo sobre o futuro, sentido de que a vida valeu a pena, inconsciência da morte, orgulho e dignidade, morte natural e preparação para a morte. Este instrumento destaca-se por considerar uma abordagem holística da morte, ao integrar dimensões físicas, emocionais, sociais, espirituais e existenciais, indo além das abordagens biomédicas tradicionais. Por outro lado, foi realizado num único centro regional do Japão, o que limita a representatividade dos dados, bem como a sua aplicação noutros contextos culturais e regionais.

Downey *et al.* [25], em 2010, desenvolveram um estudo, nos Estados Unidos da América, com o objetivo de avaliar e aprimorar a estrutura do questionário *Quality of Dying and Death* (QODD), utilizado para medir a qualidade da morte a partir do relato retrospectivo de familiares e amigos de pessoas falecidas. A partir do instrumento original, constituído por 31 itens, propuseram um modelo com 4 domínios principais: controlo dos sintomas (controlo da dor, conforto respiratório, controlo do ambiente), preparação (planeamento fúnebre, suporte espiritual, decisões médicas, cobertura dos custos), conexão (tempo com a família e amigos,

demonstrações de afeto) e transcendência (em paz com a morte, ausência de medo, ausência de preocupação com o impacto nos entes queridos). Este estudo contribui de forma significativa para o campo dos cuidados paliativos ao demonstrar que a qualidade da morte é uma experiência multidimensional.

Schawrtz *et al.* [23], em 2003, desenvolveram um trabalho com o objetivo de medir a importância de vários componentes considerados críticos para o conceito de uma *boa morte*, segundo estudantes de medicina, de enfermagem, estudantes de disciplinas fora da área da saúde e enfermeiros a desempenhar funções em cuidados paliativos. Ou seja, visa avaliar a importância atribuída a diferentes componentes do ponto de vista do próprio indivíduo. O trabalho foi desenvolvido com base nos conceitos de Walden-Galuszko, nomeadamente o sofrimento total (físico, espiritual, social e psicológico) e a espiritualidade. O instrumento *Concept of a Good Death* apresenta uma estrutura de 17 itens, com uma opção de resposta tipo *Likert* que varia entre 1 - “Não necessário” e 4 - “Essencial”, avaliando três domínios (Anexo 1). O domínio *Encerramento* reflete aspetos psicossociais e espirituais de *boa morte*, estando associado a crenças sobre a vida após a morte, com o apoio social, bem como com práticas e convicções espirituais. O domínio *Controlo* centra-se nos aspetos físicos da experiência de morte, alerta mental, capacidade de comunicação e controlo de funções corporais. O domínio *Clínica* refere-se aos fatores clínicos e biomédicos da morte, estando geralmente associado à perceção da morte como um alívio. A medida surge 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. 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.

Reconhecendo a importância de instrumentos adequados e culturalmente adaptados, foi realizada uma investigação, por Jordão e Leal [1], que teve dois objetivos. Por um lado, realizar um estudo preliminar de validação do instrumento *Concept of a Good Death* e, por outro lado, verificar a conceção de *boa morte* na população geral portuguesa. O estudo da validação do instrumento envolveu uma amostra de 100 participantes e seguiu os procedimentos metodológicos de tradução, retrotradução e adaptação cultural, com autorização da autora original. Esta validação foi conduzida numa amostra composta por estudantes e enfermeiros, sem enfoque em grupos clínicos diferenciados. 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: *Controlo*, que inclui aspetos físicos da experiência de morrer; *Esperança*, que engloba itens que remetem para a vivência de momentos importantes, assim como o conforto de uma morte sem sofrimento; e *Encerramento*, que faz referência a elementos psicossociais e espirituais da morte. Este instrumento foi considerado válido para medir o conceito de *boa morte* na população portuguesa. Relativamente ao segundo objetivo do estudo, pode-se afirmar que foi possível adquirir conhecimento sobre a perceção da população portuguesa acerca do que constitui uma *boa morte*. Nas mulheres, a perceção sobre uma *boa morte* valoriza, mais do que nos homens, a oportunidade de se despedirem dos entes queridos, a possibilidade de viver até atingir um momento considerado significativo e o desejo de falecer durante o sono. No entanto, esta valorização tende a diminuir com o aumento da idade em ambos os sexos. Indivíduos com experiência em cuidados a doentes em fim de vida atribuem menos importância a viver momentos marcantes e ao conforto de uma morte sem sofrimento — aspetos esses que ganham relevância com o envelhecimento da população em geral. Pessoas solteiras atribuem maior importância aos componentes psicossociais e espirituais da boa morte quando comparadas com pessoas casadas. Importa ainda destacar que a maioria da população portuguesa considera a ausência de dor um fator essencial para uma *boa morte* [1].

Embora já exista uma versão adaptada do instrumento *Concept of a Good Death* para a população geral portuguesa, continua a ser essencial aprofundar a sua aplicabilidade junto de grupos específicos, como os profissionais de saúde. Nesse sentido, a presente investigação pretende contribuir para a validação da escala enquanto instrumento de avaliação e, simultaneamente, promover uma melhor compreensão das expectativas e necessidades dos médicos de MGF relativamente ao conceito de *boa morte*, potenciando uma prática clínica mais centrada nos valores dos doentes.

5. Apresentação do problema

A relação entre a medicina e a morte é intrínseca, seja na tentativa de preveni-la, adiá-la ou preparar o doente para ela [1]. No entanto, apesar dessa proximidade, a morte é frequentemente negligenciada durante a formação médica, uma vez que os profissionais são orientados para cuidar, tratar e salvar vidas. Quando a morte se torna inevitável, muitos médicos sentem que o seu campo de ação se esgota, o que contribui para a escassa reflexão e preparação sobre o tema [5].

Nos serviços de saúde, o cuidado na fase final da vida continua a ser percebido como algo excepcional e desconfortável, representando um desafio significativo para os profissionais de saúde. A percepção que estes têm da morte influencia de forma direta a qualidade dos cuidados prestados no final de vida, sendo que a ausência de reflexão sobre a morte pode manifestar-se numa abordagem fria, técnica e impessoal para com os doentes [26]. Quando a morte é entendida como um fracasso, muitos clínicos tendem a recorrer a medidas de prolongamento da vida sem benefício real, o que conduz a sofrimento adicional para o doente e para a família [27, 28]. Esta abordagem pode estar associada a fatores como orientação exclusivamente curativa, desconforto ou in experiência na abordagem da morte, receio de implicações legais e dificuldade na comunicação com os pacientes e familiares [27, 28]. Além disso, a prestação de cuidados fúteis está relacionada com perda de dignidade do doente, aumento da carga emocional sobre a família e exaustão dos prestadores de cuidados [29].

Por outro lado, a falta de preparação para lidar com a morte pode comprometer o bem-estar emocional dos profissionais. Sentimentos como tristeza, compaixão, impotência e frustração são frequentes nestas situações, refletindo o sofrimento gerado por uma prática médica centrada no modelo biomédico, que privilegia a cura em detrimento do cuidado [26]. A compaixão e a tristeza revelam empatia; já a impotência e frustração derivam, muitas vezes, da ausência de ferramentas para lidar com a finitude [30].

Neste sentido, refletir sobre a morte e sobre o modo como ela é abordada na prática médica torna-se essencial para uma transformação ética e humanista do cuidado. Esta reflexão é especialmente pertinente na MGF, cuja natureza relacional, centrada na pessoa e orientada para a continuidade dos cuidados, posiciona os médicos de família como protagonistas privilegiados nos cuidados em fim de vida. A sua proximidade com a comunidade, a relação de confiança com os doentes, a realização de visitas domiciliárias e a articulação com outras equipas de saúde tornam estes profissionais interlocutores fundamentais na construção de um final de vida digno e alinhado com os valores dos pacientes [18, 19]. Apesar do papel central dos médicos de família no acompanhamento ao fim de vida, a investigação existente mostra que as conceções médicas sobre o morrer são subjetivas, moldadas pela prática clínica e pelo contexto institucional, mas raramente exploradas no âmbito da MGF, permanecendo escassa a evidência sobre como estes profissionais conceptualizam o conceito de *boa morte* [31, 32].

O conceito de *boa morte* é complexo e dinâmico, influenciado por fatores como cultura, religião, tipo de doença, experiências de vida, condições socioeconómicas e qualidade dos cuidados prestados [14]. Embora existam instrumentos desenvolvidos para avaliar a percepção

da *boa morte*, como o *Good Death Inventory* (GDI), o questionário *Quality of Dying and Death* (QODD) e a *Concept of a Good Death Scale*, as suas propriedades psicométricas e a sua aplicabilidade no contexto específico da MGF permanecem pouco exploradas, uma vez que a maioria das validações foi conduzida em contextos hospitalares ou de cuidados paliativos especializados [23, 24, 25].

Hulley *et al.* [33] defendem que a questão de investigação deve responder ao acrónimo FINER: ser Factível, Interessante, Nova, Ética e Relevante. Considerando a lacuna identificada, o papel central da MGF nos cuidados de fim de vida e a necessidade crescente de humanização dos cuidados, a presente investigação propõe-se a explorar a seguinte questão: qual a perceção dos médicos de MGF sobre o conceito de *boa morte*?

Capítulo II – Metodologia

Neste capítulo é apresentada a metodologia utilizada no presente estudo, descrevendo de forma sistemática o enquadramento e os procedimentos adotados. São explicitados os objetivos gerais e específicos, o desenho de investigação, a população alvo e a amostra, os instrumentos de recolha de dados, bem como os métodos de análise utilizados. Pretende-se, desta forma, garantir a transparência e a reprodutibilidade do estudo, assegurando que cada etapa do processo de investigação é claramente compreendida.

Objetivos

Objetivo geral

- Contribuir para a validação da versão portuguesa do instrumento *Concept of a Good Death* (Anexo 2) entre médicos de MGF em Portugal, e avaliar a perceção destes profissionais sobre o conceito de *boa morte*.

Objetivos específicos

- Caraterizar sócio e demograficamente a amostra;
- Identificar experiências pessoais e profissionais com situações de doença crónica ou grave e aferir qual a associação entre estas experiências e o conceito de *boa morte*;
- Identificar experiências com a morte de doentes e/ou pessoas próximas e aferir qual a associação entre estas experiências e o conceito de *boa morte*.

Tipo de estudo

Tendo em conta os objetivos supramencionados, o estudo teve uma abordagem quantitativa, e foi de cariz observacional, transversal, descritivo e analítico.

População e amostra

A população alvo do estudo é composta por médicos de MGF em Portugal. No final de 2024, o número de especialistas em MGF inscritos na Ordem dos Médicos atingia os 9 343 [34]. Adicionalmente, foram incluídos os médicos internos em formação especializada nesta área. Neste estudo eram elegíveis todos/as os/as médicos/as, especialistas ou internos/as de Formação Especializada em MGF, a exercer em Portugal. Não foram definidos critérios de

exclusão. A amostra foi constituída por todos/as os/as profissionais (especialistas ou internos/as) que responderam ao questionário e que cumpriam os critérios de elegibilidade. Este estudo desenvolveu-se em duas fases: a primeira consistia na validação da escala (objetivo geral do estudo) e, a segunda consistia na aplicação da escala, de forma a responder à segunda parte do objetivo geral e aos objetivos específicos do estudo.

No que diz respeito ao estudo de validação da escala, é importante destacar que a técnica de validação utilizada neste trabalho, a análise em componentes principais (ACP), é sensível ao tamanho da amostra, uma vez que amostras reduzidas podem comprometer a estabilidade dos fatores extraídos e a fiabilidade das saturações fatoriais. Ainda assim, não existe um consenso absoluto na literatura quanto ao número ideal de participantes para este tipo de análise. Segundo Comrey [35] e Kline [36], autores de referência na área da psicometria, uma amostra com cerca de 200 participantes é considerada “boa” para a realização de análises fatoriais exploratórias. Por outro lado, Hill [37] afirmou que o tamanho mínimo da amostra, considerando que o investigador pretende analisar k variáveis através de uma análise fatorial, deve ser $n = 5*k$, quando $k \geq 15$ e deve ser $n = 10*k$, quando $k < 15$. Esta escala é constituída por 17 itens, pelo que seriam necessários 85 participantes. Assim, define-se 200 médicos de MGF como tamanho amostral para o estudo de validação da escala, uma vez que este tamanho satisfaz as duas recomendações. Ou seja, as primeiras 200 respostas obtidas foram utilizadas para a validação da escala e as restantes para a aplicação da escala (segunda fase do trabalho).

Relativamente ao cálculo do tamanho da amostra para este segundo estudo de aplicação da escala do conceito de *boa morte*, este foi determinado com base no cálculo amostral para proporções, assumindo o cenário mais conservador (uma proporção estimada de 50%), uma população infinita, um nível de confiança de 95% e uma margem de erro de 5%. Considerou-se população infinita, tendo em conta a inexistência de dados completos e atualizados sobre o número total de médicos de MGF em Portugal, incluindo tanto especialistas como internos. Com base nestes parâmetros, foi estimada uma amostra de, aproximadamente, 385 participantes.

Método de recolha de dados e instrumento de recolha de dados

A recolha de dados foi realizada por meio de um questionário *online*, desenvolvido na plataforma *Google Forms*® (Anexo 3), e decorreu em dois períodos temporais distintos. Entre dezembro de 2024 e fevereiro de 2025 foi difundido o questionário para alcançar o número

de respostas necessárias para o estudo de validação. Posteriormente, entre março e julho de 2025, foram obtidas as respostas para o estudo de avaliação da percepção do conceito de *boa morte* entre os médicos de MGF. O consentimento informado foi solicitado no início do questionário, garantindo-se o anonimato e o respeito pelos princípios éticos da investigação. A divulgação do questionário foi realizada através da página oficial do Colégio da Especialidade de MGF da Ordem dos Médicos. Adicionalmente, o *link* foi partilhado através do correio eletrónico institucional das Unidades de Saúde Familiares (USF) e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) de Portugal, bem como em grupos digitais de profissionais de saúde, como grupos de *WhatsApp*®.

O questionário foi composto por três secções:

1. Caracterização sociodemográfica – sexo, nacionalidade, etnia, idade, religião, estado civil, composição do agregado familiar, número de filhos, região de trabalho, categoria profissional e anos de experiência;
2. Experiências com doença/morte – questões sobre vivências pessoais e profissionais relacionadas com doença grave e/ou morte;
3. Escala de Conceito de *Boa Morte* – aplicação da versão portuguesa da escala *Concept of Good Death*, originalmente desenvolvida por Schwartz *et al.* [23], e posteriormente traduzida e adaptada à população portuguesa por Jordão e Leal [1]. A autorização para a sua utilização foi previamente obtida junto dos autores originais (Anexo 4).

Escala do Conceito de *Boa Morte*

A Escala do Conceito de *Boa Morte* é composta por 17 itens, avaliados numa escala tipo *Likert* de 4 pontos, em que 1 corresponde a “Não necessário”, 2 a “Desejável”, 3 a “Importante” e 4 a “Essencial”. A instrução fornecida para o seu preenchimento foi: “Por favor, assinale o quão importante é para si cada um dos seguintes itens relativamente à sua conceção de *boa morte*.” Os itens da escala estão organizados em três fatores distintos, identificados através de análise fatorial exploratória: *Encerramento* (itens 4, 6 a 13), *Controlo* (itens 15 a 17) e *Clínica* (itens 1 a 3, 5 e 14). O *score* de cada fator foi calculado através da soma das pontuações dos itens correspondentes, conforme definido pelos autores da escala original. Esta abordagem permite obter uma pontuação total por fator, refletindo o grau de importância atribuído a cada domínio do conceito de *boa morte*. Na versão original da escala, os autores reportaram

valores de consistência interna (*alpha* de *Cronbach*) de 0,75 para o fator *Encerramento*, 0,83 para o fator *Controlo* e 0,62 para o fator *Clínica* [23].

Pré-teste

Antes da aplicação definitiva do questionário, foi realizado um pré-teste com um grupo de aproximadamente 15 médicos de MGF, selecionados, por conveniência, pelas autoras da investigação. O principal objetivo desta etapa foi avaliar a clareza e a compreensão dos itens, bem como estimar o tempo médio necessário para o preenchimento do instrumento. Esta fase permitiu ainda identificar eventuais dificuldades de interpretação, redundâncias ou ambiguidades nas questões, possibilitando ajustes e garantindo que o questionário final fosse adequado e funcional para a população alvo. O tempo médio de resposta foi de, aproximadamente, 3 minutos, e não se verificou a necessidade de reformulações.

Método de análise de dados

Os dados recolhidos foram automaticamente armazenados numa base de dados da plataforma *Google Sheets*®, à qual apenas as investigadoras do estudo tiveram acesso. Todas as análises estatísticas foram realizadas utilizando o software *IBM SPSS Statistics*®, versão 28.0.

As variáveis categóricas foram descritas pelas frequências absolutas e relativas, *n* (%). As variáveis ordinais foram descritas pela mediana e respetivo intervalo interquartil, Med [*Q*₁; *Q*₃], onde *Q*₁ corresponde ao primeiro quartil e *Q*₃ corresponde ao terceiro quartil. Adicionalmente, e apenas para complementar, foram também descritas pela média e respetivo desvio-padrão, *M* (*dp*). As variáveis contínuas normalmente distribuídas foram sumariadas pela média e desvio-padrão. As variáveis contínuas não normalmente distribuídas foram sumariadas pela mediana e intervalo interquartil. Adicionalmente, também se apresentou os valores mínimo (*Mín*) e máximo (*Máx*). A normalidade das variáveis foi averiguada por observação gráfica dos respetivos histogramas.

No processo de validação da escala, foi aplicada a Análise em Componentes Principais (ACP), com o objetivo de examinar a sua estrutura interna. A adequação da amostra à análise fatorial foi avaliada através da medida de *Kaiser-Meyer-Olkin* (*KMO*) e do teste de esfericidade de *Bartlett*. Considera-se, segundo a literatura, que um valor de *KMO* superior a 0,6 indica uma amostra adequada para a aplicação da ACP.

A consistência interna da escala foi avaliada através de três técnicas complementares: (1) média da correlação entre itens, (2) correlação item-total corrigida e (3) coeficiente *alpha* de Cronbach (α). Considera-se adequada uma média de correlação entre itens superior a 0,4. A interpretação da correlação item-total corrigida seguiu os seguintes critérios: “muito boa” entre 0,40 e 1,00; “boa, mas pode melhorar” entre 0,30 e 0,39; “suficiente, mas requer melhoria” entre 0,20 e 0,29; “fraca, passível de exclusão ou revisão” entre -1,00 e 0,19. Para o coeficiente de *alpha* de Cronbach foram adotados os seguintes parâmetros: valores superiores a 0,90 indicam consistência interna excelente; entre 0,80 e 0,90, boa; entre 0,70 e 0,80, razoável; entre 0,60 e 0,70, fraca; e inferiores a 0,60, inaceitável [37].

Para comparar distribuições não normalmente distribuídas em dois grupos independentes aplicou-se o teste de Mann-Whitney.

Valores de p não superiores a 0,05 foram considerados significativos.

Considerações éticas

O protocolo do estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Referência n.º 274/CEFMUP/2024, a 27 de setembro de 2024 (Anexo 5) e seguiu os princípios éticos consagrados na Declaração de Helsínquia [38].

Respeitando estes princípios, todos os participantes prestaram o seu consentimento informado, livre e esclarecido, através do preenchimento do questionário do estudo.

Capítulo III – Apresentação e análise dos resultados

Caraterização da amostra

Para o estudo de validação, foram incluídos 200 participantes, dos quais 198 preencheram o questionário de forma completa. Um participante optou por não fornecer o consentimento informado após a leitura do texto de apresentação do estudo, enquanto outro apresentou preenchimento insuficiente, omitindo grande parte dos itens do instrumento. Em algumas variáveis específicas verificaram-se dados em falta, devidamente registados e assinalados (Anexo 6).

A amostra do estudo de validação é predominantemente do sexo feminino (79,3%), de nacionalidade portuguesa (97,5%) e de etnia caucasiana (98,0%). A faixa etária mais frequente situa-se entre os 30 e os 39 anos (94,0%). No que diz respeito à religião, 67,3% dos participantes identificam-se como cristãos, 3,6% como católicos e 29,1% referem não ter religião. Quanto ao estado civil, 51,0% são casados, 27,3% são solteiros, 15,7% vivem em união de facto, 5,1% são divorciados e 1,0% são viúvos.

A composição do agregado familiar apresenta-se variada: 52,0% vivem com o cônjuge, 39,9% com os filhos, 9,1% com os pais, 3,0% com outros membros não familiares e 2,0% com outros familiares. Entre os 113 participantes que referem ter filhos, 51,3% têm dois, 31,0% têm um, 12,4% têm três e 5,3% têm mais de três filhos.

A maioria dos participantes consiste em médicos especialistas (74,5%), com experiência profissional entre um e dez anos (51,5%), exercendo maioritariamente na região Norte de Portugal (49,0%). Quanto ao historial de saúde, 73,7% não apresentam doença crónica e 84,3% refere nunca ter experienciado uma doença grave. No que se refere à vivência com a morte, 92,4% já acompanharam a morte de um doente e 91,4% a morte de alguém próximo.

No estudo de avaliação do conceito de *Boa Morte* (segundo estudo), foram obtidas 418 respostas, das quais, 413 foram consideradas. Um participante não forneceu consentimento informado, enquanto quatro participantes não autorizaram o tratamento dos dados pessoais para fins de análise, relatórios de investigação ou publicação científica. Também se registaram respostas em falta em algumas variáveis, devidamente assinaladas (Anexo 7).

A amostra deste segundo estudo é composta por 78,2% de participantes do sexo feminino e 21,8% do sexo masculino, maioritariamente de nacionalidade portuguesa (97,8%) e de etnia caucasiana (98,3%). A faixa etária mais frequente situa-se entre os 30 e os 39 anos (45,5%). Relativamente à religião, 67,8% identificam-se como cristãos, 2,9% como católicos, 0,5% como hinduístas, 0,2% como budistas e 28,5% referem não professar qualquer religião.

Quanto ao estado civil, 51,5% são casados, 28,9% são solteiros, 14,6% vivem em união de facto, 4,1% são divorciados e 1,0% são viúvos.

A composição do agregado familiar apresenta-se diversa: 36,4% vivem apenas com o cônjuge, 19,4% apenas com os filhos, 17,7% com cônjuge e filhos, 13,3% vivem sozinhos, 9,0% com os pais, 1,7% em família alargada, 1,5% com outros familiares e 1,0% com elementos não familiares. Relativamente à existência de filhos, 46,2% não têm filhos, 27,4% têm dois, 17,2% têm um, 7,3% têm três e 1,9% têm mais de três filhos.

Predominam médicos especialistas (71,4%) com experiência profissional entre um e dez anos (52,3%), maioritariamente a exercer na região Norte de Portugal (49,2%). No que respeita ao historial de saúde, a maioria não apresenta doença crónica (72,2%) nem experienciou uma doença grave (86,1%). Quanto à vivência com a morte, 91,0% já lidaram com a morte de um doente e 90,8% com a morte de alguém próximo.

Validação da escala

A presente secção descreve os resultados da análise psicométrica da versão portuguesa da escala *Concept of a Good Death* aplicada a médicos de MGF a exercer em Portugal. O objetivo desta análise foi descrever os itens, analisar a fiabilidade da escala e explorar a sua estrutura fatorial, comparando com a estrutura fatorial da escala original.

Análise descritiva da escala

Iniciou-se o processo com uma análise descritiva dos 17 itens da escala (Anexo 8). Tendo em conta que a escala de resposta dos itens é ordinal (tipo *Likert* de 5 pontos), optou-se por descrever os itens através da mediana (medida de tendência central) e intervalo interquartil (medida de dispersão). No entanto, e para facilitar a leitura e a comparação, optou-se também por apresentar a média (medida de tendência central) e o desvio-padrão (medida de dispersão).

As médias dos itens variaram entre 1,47 (dp = 0,85) e 3,73 (dp = 0,59), refletindo diversidade de perceções relativamente ao conteúdo dos itens. As medianas oscilaram entre 1 e 4, com valores interquartis que indicam diferentes padrões de concentração de respostas.

Itens como “*Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor*” (M = 3,73; dp = 0,59), “*Que seja tranquila*” (M = 3,67; dp = 0,62) e “*Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa*” (M = 3,58; dp = 0,68) apresentaram médias mais elevadas, sugerindo concordância em alta importância. Por outro lado, itens como “*Que seja repentina e tranquila*” (M = 1,47; dp = 0,85),

“Que a morte ocorra enquanto dorme” ($M = 1,88$; $dp = 0,91$) e “Que exista lucidez até ao fim” ($M = 1,98$; $dp = 0,92$) obtiveram médias mais baixas, indicando menor importância atribuída. A dispersão das respostas, analisada pelo desvio padrão, variou entre 0,59 e 0,95. Os itens com maior variabilidade foram: “Que o período de morrer seja curto” ($dp = 0,95$) e “Que a pessoa tenha podido permanecer em casa” ($dp = 0,93$).

Análise fatorial do instrumento

Para verificar a estrutura interna da escala, realizou-se uma análise fatorial exploratória pelo método de componentes principais. O gráfico de escarpa (Anexo 9) sugeriu a extração de três fatores, correspondendo à estrutura da escala original (Anexo 10).

A medida KMO revelou uma adequação de amostragem média ($KMO = 0,795$) e o teste de esfericidade de *Bartlett* rejeitou a hipótese nula de não existir correlação entre variáveis ($p < 0,001$). Além disso, os valores da diagonal da matriz anti imagem são todos superiores a 0,5 e os valores abaixo da diagonal são maioritariamente baixos.

O total da variância explicada pelos três fatores é de 53%. Após a aplicação de uma rotação através do método *varimax*, obteve-se a saturação dos itens. O primeiro fator explica 29,3% da variância total e é constituído por 15 itens (1, 4, 6-13). O segundo fator explica 13,5% da variância total e é constituído por 3 itens (15, 16, 17). O terceiro fator é composto por 4 itens (2, 3, 5 e 14) e explica 10,4% da variância total.

A estrutura obtida sugere a presença de três dimensões distintas, cuja designação foi escolhida para ser mantida de acordo com o estudo original, dada a semelhança dos dados obtidos: *Encerramento* (itens 1, 4, 6 a 13), focada nos aspetos psicossociais e espirituais da morte; *Controlo* (itens 15, 16, 17) que inclui aspetos físicos, como as competências de comunicação, o controlo das funções corporais e o controlo da dor; e *Clínica* (2, 3, 5, 14), mais focado nos aspetos clínicos e biomédicos.

Fiabilidade

No fator *Encerramento*, o *alpha* de *Cronbach* é bom ($\alpha = 0,826$) e a remoção de nenhum item melhora o seu valor. Todos os itens, exceto o item 1, apresentam uma correlação item-total muito boa (valores entre 0,425 e 0,683). O item 1 apresenta uma boa correlação item-total (0,374). A correlação média entre itens é moderada (0,331).

No fator *Controlo*, o *alpha* de *Cronbach* é bom ($\alpha = 0,867$) e a remoção de nenhum item melhora o seu valor. Todos os itens apresentam uma correlação item-total muito boa (valores entre 0,741 e 0,752). A correlação média entre itens é boa (0,686).

No fator *Clínica*, o *alpha* de *Cronbach* é razoável ($\alpha = 0,700$) e a remoção do item 5 melhoraria o seu valor. Todos os itens, exceto o item 5, apresentam uma correlação item-total muito boa (valores entre 0,474 e 0,573). O item 5 apresenta uma boa correlação item-total (0,342). A correlação média entre itens é moderada. Os resultados completos da análise da consistência interna são apresentados no Anexo 11.

Resultados da aplicação da escala para avaliação do Conceito de *Boa Morte*

Nesta secção apresentam-se os resultados da aplicação da versão portuguesa do *Concept of a Good Death* em médicos de MGF. O objetivo foi avaliar a perceção destes profissionais sobre o conceito de *Boa Morte*, considerando tanto os itens individuais quanto os fatores identificados na validação da escala.

Para descrever a escala, calcularam-se medidas de tendência central (média e mediana) e de dispersão (desvio-padrão e intervalo interquartil) para cada item. As médias variaram entre 1,45 (dp = 0,81) e 3,81 (dp = 0,51), refletindo diversidade de perceções relativamente ao conteúdo dos itens. As medianas oscilaram entre 1 e 4, indicando diferentes padrões de concentração de respostas.

Itens como “*Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor*” (M = 3,81; dp = 0,51), “*Que seja tranquila*” (M = 3,72; dp = 0,55) e “*Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa*” (M = 3,65; dp = 0,62) obtiveram as médias mais elevadas, sugerindo atribuição de forte importância. Por outro lado, itens como “*Que seja repentina e inesperada*” (M = 1,45; dp = 0,81), “*Que a morte ocorra enquanto dorme*” (M = 1,94; dp = 0,92) e “*Que ocorra naturalmente sem equipamento médico*” (M = 2,03; dp = 0,91) revelaram menor importância atribuída.

Com base na validação da escala, os 17 itens foram agrupados em três fatores. A pontuação de cada fator (*score*) foi obtida pela soma das respostas dos itens que o compõem, permitindo avaliar o grau de importância atribuído pelos médicos a cada domínio do Conceito de *Boa Morte*: *Encerramento* (pode variar de 10 a 40 pontos), *Controlo* (pode variar de 3 a 12 pontos) e *Clínica* (pode variar de 4 a 16 pontos).

Relativamente ao fator *Encerramento*, composto por dez itens, apresentou uma pontuação média de 33,2 (dp = 4,4), com valores variando entre 17 e 40 pontos. A média aritmética dos

itens deste fator foi de 3,3 (dp = 0,44), numa escala de 1 a 4. O fator *Controlo*, composto por três itens, apresentou média de 6,6 (dp = 2,5), com pontuações entre 3 e 12 pontos. A média aritmética dos itens foi de 2,2 (dp = 0,83). Quanto ao fator *Clínica*, composto por quatro itens, apresentou média de 8,2 (dp = 2,5), com valores entre 4 e 16 pontos. A média aritmética dos itens foi de 2,1 (dp = 0,63) (Tabela 1).

A consistência interna da escala por fator foi avaliada pelo *alpha* de *Cronbach*. O fator 1, denominado *Encerramento*, apresentou $\alpha = 0,814$. O fator 2, designado *Controlo*, apresentou $\alpha = 0,877$. O Fator 3, nomeado *Clínica*, apresentou $\alpha = 0,649$ (Tabela 1).

Tabela 1 - Consistência interna e estatísticas descritivas por fator da versão portuguesa do Concept of a Good Death.

	M (dp)	Mín	Máx	M (dp)*	α
Escala de Conceito de Boa Morte					
<i>Encerramento</i>	33,2 (4,4)	17	40	3,3 (0,44)	0,814
<i>Controlo</i>	6,6 (2,5)	3	12	2,2 (0,83)	0,877
<i>Clínica</i>	8,2 (2,5)	4	16	2,1 (0,63)	0,649

*: Nesta coluna, considerou-se o *score* de cada fator como sendo a média aritmética dos itens constituintes.

Com o objetivo de analisar eventuais diferenças nos três fatores em estudo, em função da categoria profissional e de experiências prévias com doença ou morte, recorreu-se ao teste de *Mann-Whitney*.

No que se refere às diferenças entre categorias profissionais, nomeadamente entre médicos especialistas e médicos internos, não se observaram diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos fatores avaliados, conforme apresentado na Tabela 2: *Encerramento* ($p = 0,465$), *Controlo* ($p = 0,712$) e *Clínica* ($p = 0,082$).

Tabela 2 - Comparação dos fatores Encerramento, Controlo e Clínica em relação à categoria profissional (especialista vs interno/a).

	Especialista	Interno/a	p-value
	Med [Q ₁ ; Q ₃]	Med [Q ₁ ; Q ₃]	
<i>Encerramento</i>	33 [30; 37]	34 [31; 37]	0,465
<i>Controlo</i>	6 [5; 8]	6 [5; 8]	0,712
<i>Clínica</i>	8 [6; 10]	8 [6; 9]	0,082

Em relação à presença de doença crónica, não se observaram diferenças estatisticamente significativas nos três fatores da escala, conforme apresentado na Tabela 3: *Encerramento* ($p = 0,218$), *Controlo* ($p = 0,269$) e *Clínica* ($p = 0,335$).

Tabela 3 - Comparação dos fatores *Encerramento*, *Controlo* e *Clínica* em relação à presença de doença crónica.

	Doença crónica		p-value
	Não	Sim	
	Med [Q ₁ ; Q ₃]	Med [Q ₁ ; Q ₃]	
<i>Encerramento</i>	33 [30; 36]	34 [30; 37]	0,218
<i>Controlo</i>	6 [5; 8]	6 [5; 8]	0,269
<i>Clínica</i>	8 [6; 9]	8 [6; 10]	0,335

No que diz respeito à experiência prévia de ter estado gravemente doente, não se observaram diferenças estatisticamente significativas nos três fatores avaliados: *Encerramento* ($p = 0,276$), *Controlo* ($p = 0,338$) e *Clínica* ($p = 0,562$), conforme apresentado na Tabela 4.

Tabela 4 - Comparação dos fatores *Encerramento*, *Controlo* e *Clínica* em relação à experiência prévia de ter estado gravemente doente.

	Experiência prévia de ter estado gravemente doente		p-value
	Não	Sim	
	Med [Q ₁ ; Q ₃]	Med [Q ₁ ; Q ₃]	
<i>Encerramento</i>	33 [31; 36,3]	32 [30; 37]	0,276
<i>Controlo</i>	6 [5; 8]	6 [4; 8]	0,338
<i>Clínica</i>	8 [6; 9]	7 [6; 10]	0,562

Como se pode verificar na Tabela 5, no que diz respeito à experiência prévia de ter lidado com a morte de um doente, não se observaram diferenças estatisticamente significativas nos fatores *Encerramento* ($p = 0,545$) e *Controlo* ($p = 0,988$). Já no fator *Clínica*, verificou-se uma diferença significativa ($p = 0,020$), indicando que os participantes que nunca lidaram com a morte de um doente atribuíram uma pontuação ligeiramente superior em comparação com aqueles que já tiveram essa experiência.

Tabela 5 - Comparação dos fatores Encerramento, Controlo e Clínica em relação à experiência prévia de ter lidado com a morte de um doente

Experiência prévia de ter lidado com a morte de um doente			
	Não	Sim	p-value
	Med [Q ₁ ; Q ₃]	Med [Q ₁ ; Q ₃]	
<i>Encerramento</i>	33 [30,5; 35]	33 [30; 37]	0,545
<i>Controlo</i>	6 [5,5; 8]	6 [5; 8]	0,988
<i>Clínica</i>	9 [7; 11.5]	8 [6; 9]	0,020*

*: significativo a 5%.

Relativamente à experiência prévia de ter lidado com a morte de alguém próximo, não se observaram diferenças estatisticamente significativas nos três fatores avaliados: *Encerramento* ($p = 0,811$), *Controlo* ($p = 0,883$) e *Clínica* ($p = 0,134$), conforme apresentado na Tabela 6.

Tabela 6 - Comparação dos fatores Encerramento, Controlo e Clínica em relação à experiência prévia de ter lidado com a morte de alguém próximo.

Experiência prévia de ter lidado com a morte de alguém próximo			
	Não	Sim	p-value
	Med [Q ₁ ; Q ₃]	Med [Q ₁ ; Q ₃]	
<i>Encerramento</i>	33 [31; 36]	33 [30; 37]	0,811
<i>Controlo</i>	6 [4; 9]	6 [5; 8]	0,883
<i>Clínica</i>	8,5 [7; 10]	8 [6; 9]	0,134

Capítulo IV – Discussão

Interpretação dos resultados

Estudo de validação da escala

Os resultados de validação do instrumento mostram que a escala Conceito de *Boa Morte* é constituída por 17 itens (Anexo 12). A análise fatorial exploratória revelou uma estrutura de três fatores, semelhante à proposta no estudo original de Schwartz *et al.* [23], correspondendo a três dimensões distintas do conceito de *boa morte*, cujas designações se optou por manter em conformidade com o estudo original, dada a similaridade dos dados obtidos.

O primeiro fator, constituído pelos itens 1, 4 e 6 a 13, denomina-se *Encerramento*, refletindo aspetos psicossociais e espirituais da *boa morte*. No segundo fator, denominado *Controlo*, estão incluídos os itens 15 a 17. Esta designação deve-se a esta dimensão refletir aspetos físicos da experiência de morrer, tais como o controlo das funções corporais, a capacidade de comunicação e o estado de alerta mental. O terceiro fator, constituído pelos itens 2, 3, 5 e 14, designado *Clínica*, refere-se aos fatores clínicos e biomédicos da morte. No conjunto, o total da variância explicada pelos três fatores é de 53%.

No que respeita à distribuição dos itens por fatores, em comparação com a escala original, a diferença reside na atribuição do item 1 “*Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor*”. Este item integra o fator *Encerramento* no presente estudo, mas no estudo original, este item integrava o fator *Clínica*. Uma possível explicação é a frequente confusão conceitual entre dor e sofrimento, apesar das distinções que apresentam, que, se não forem devidamente compreendidas, podem levar à confusão tanto na prática clínica como na reflexão teórica [39]. A dor é uma sensação física, mensurável e tratável, enquanto o sofrimento é uma experiência subjetiva, única e individual, e está relacionado com uma ameaça à integridade da pessoa, não só do seu corpo, mas também da sua identidade, papéis sociais, esperança e sentido de vida [40, 41]. Segundo Eric Cassell, o sofrimento não se limita à dor física, mas também abrange aspetos sociais, espirituais e psicológicos, podendo até existir sofrimento sem dor física, como numa situação de perda de alguém próximo [5, 40].

Por outro lado, a amostra do estudo original foi constituída maioritariamente por estudantes, ao contrário da amostra deste estudo, que foi constituída por médicos. Reconhecer o sofrimento requer uma atitude empática, centrada na pessoa, com escuta ativa e compreensão do contexto emocional e existencial do doente [41]. Todas estas ferramentas podem ser treinadas no contacto diário e frequente com os doentes, levando os profissionais de saúde, neste caso os médicos, a terem uma maior consciência do conceito de sofrimento, sendo capazes de reconhecer todas as suas dimensões para além da dor.

Como o item 1 não menciona explicitamente “*dor física*”, pode ter ocorrido confusão entre os conceitos, influenciando a interpretação da escala por parte da amostra de médicos, que têm maior consciência de todas as dimensões do sofrimento.

A análise descritiva mostrou que a escala é sensível para captar diferentes perspectivas sobre o conceito de boa morte, com médias que oscilaram entre valores baixos ($M = 1,47$; $dp = 0,85$) e elevados ($M = 3,73$; $dp = 0,59$) numa escala de 1 a 4. Estes resultados indicam que alguns itens foram considerados de menor relevância e outros de elevada importância pelos participantes. Itens como “*Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor*”, “*Que seja tranquila*” e “*Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa*” obtiveram valores médios elevados. Já itens como “*Que a morte ocorra enquanto dorme*” ou “*Que exista lucidez até ao fim*” apresentaram médias mais baixas.

O estudo de validação do instrumento revelou valores de *alpha* de Cronbach satisfatórios para os três fatores. Os fatores *Encerramento* ($\alpha = 0,826$) e *Controlo* ($\alpha = 0,867$) apresentaram uma consistência interna boa, enquanto o fator *Clínica* ($\alpha = 0,700$) evidenciou uma consistência razoável. Na versão original da escala, os autores reportaram valores de $\alpha = 0,75$ para o fator *Encerramento*, $\alpha = 0,83$ para o fator *Controlo* e $\alpha = 0,62$ para o fator *Clínica*. A comparação entre estes dados evidencia uma consistência interna ligeiramente superior em todos os fatores no presente estudo, destacando-se o fator *Clínica*, que evoluiu de uma consistência considerada fraca para razoável.

No caso do terceiro fator, a remoção do item 5, “*Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico*”, melhoraria o valor do *alpha* de Cronbach. Importa destacar que este item, apesar de integrar a dimensão *Clínica* do conceito de *boa morte*, apresenta algumas características que podem justificar a sua menor correlação com os restantes itens do fator, e, consequentemente, o facto de a sua remoção aumentar o valor do *alpha* de Cronbach. Enquanto os itens 2, 3 e 14 enfatizam aspetos relacionados com a rapidez, imprevisibilidade e a possibilidade de uma morte tranquila sem consciência do momento, ou seja, características centradas na experiência imediata da morte, o item 5 remete para a presença ou ausência de intervenção médica e a forma como o processo de morrer é tecnicamente gerido. Este enfoque no carácter “natural” da morte, sem suporte tecnológico, pode evocar considerações éticas ou filosóficas, distintas daquelas captadas pelos restantes itens do fator, contribuindo assim para uma menor coerência estatística interna, embora continue a ser pertinente do ponto de vista conceptual.

Por outro lado, trata-se de um item potencialmente ambíguo ou suscetível de múltiplas interpretações por parte dos participantes. A expressão “*naturalmente sem equipamento*

médico” pode ser compreendida de diversas formas: como uma recusa de cuidados paliativos, como um ideal de morte em ambiente domiciliário, ou ainda como uma crítica à medicalização do processo de morrer.

Estas leituras distintas podem ter levado os participantes a posicionarem-se de modo menos consistente relativamente ao item 5, quando comparado com os demais do mesmo fator, o que pode justificar a sua fraca correlação com o fator e o consequente impacto no valor do *alpha* de Cronbach.

Ainda assim, e apesar destas limitações, optou-se por manter o item na escala, garantindo que a mesma capta não apenas as dimensões mais consensuais, mas também aspetos mais controversos e contextualmente dependentes do conceito de *boa morte*.

Aplicação da escala para avaliação do Conceito de Boa Morte

A análise descritiva evidenciou que os médicos de MGF atribuíram maior importância a aspetos como o controlo da dor, a tranquilidade do processo de morrer e o respeito pelos desejos da pessoa.

Esta valorização reflete a perspetiva dos médicos, que tendem a considerar a *boa morte* sobretudo como um processo em que o sofrimento físico é minimizado, a dignidade do paciente é preservada e os seus desejos são respeitados, evidenciando uma abordagem clínica centrada no cuidado e no conforto no fim de vida [42, 43].

Em contraste, itens como a morte repentina, a ocorrência durante o sono e a ausência de equipamento médico obtiveram valores médios mais baixos, revelando menor importância destes atributos para uma *boa morte*.

Uma morte repentina e inesperada é frequentemente vista de forma negativa pelos profissionais de saúde, incluindo os médicos, porque impede a preparação, as despedidas e a resolução dos problemas da vida, além de poder ter consequências emocionais significativas para a família enlutada [44].

Embora os profissionais de saúde reconheçam que a morte durante o sono pode ser vista como uma forma tranquila e sem sofrimento, eles também enfatizam que o mais importante é garantir que o doente esteja livre de dor, tenha a oportunidade de se despedir e que os seus desejos sejam respeitados. Portanto, a morte durante o sono é considerada uma possibilidade desejável, mas não é vista como uma condição essencial para uma *boa morte* [2].

Segundo os profissionais de saúde, a ausência de equipamentos médicos invasivos e a limitação de intervenções desnecessárias podem contribuir para uma morte mais tranquila e digna [43].

A dispersão das respostas observada nalguns itens, em particular, a brevidade do período de morrer, a lucidez até ao fim e a manutenção da capacidade de comunicar, sugere que estas características suscitam maior variabilidade de perceções, provavelmente influenciadas por experiências pessoais e profissionais.

No que diz respeito à duração do processo de morrer, as divergências entre os médicos podem refletir diferentes entendimentos sobre os benefícios de um término rápido, que minimiza o sofrimento prolongado, em contraste com as vantagens de uma trajetória mais gradual, que possibilita adaptação emocional e despedidas significativas [45].

Alguns médicos tendem a valorizar a lucidez e a comunicação por estarem ligadas à autonomia do doente, outros dão prioridade ao conforto e ao alívio do sofrimento quando a preservação da lucidez implica mais angústia para o doente ou para a família [46].

De forma global, estes resultados sublinham que, embora exista consenso em torno de alguns elementos essenciais, como o controlo da dor, bem como a tranquilidade e respeito pelos desejos individuais, outros aspetos permanecem mais ambíguos ou controversos, evidenciando que o conceito de *boa morte* não é homogéneo e depende de múltiplos fatores contextuais. Além disso, essas divergências ressaltam a importância de considerar fatores éticos, culturais e religiosos na definição do que constitui uma *boa morte*, bem como a necessidade de diálogo contínuo com o doente e a família, para respeitar as suas preferências individuais. O reconhecimento de que diferentes profissionais podem priorizar aspetos distintos evidencia também a relevância de abordagens interdisciplinares e de formação específica em comunicação e ética no cuidado paliativo, de modo a equilibrar as necessidades físicas, emocionais e sociais do doente.

Os *scores* de cada fator da escala foram calculados pela soma das pontuações dos itens, conforme definido pelos autores da escala [23]. No entanto, e para permitir comparações ajustadas entre fatores com números distintos de itens, calcularam-se também os *scores* como sendo a média aritmética dos itens que os constituem, refletindo de forma mais precisa a valorização relativa das diferentes dimensões do conceito de *Boa Morte*. Neste caso, o fator *Encerramento* apresentou o *score* mais elevado ($M = 3,3$; $dp = 0,44$), enquanto os fatores *Controlo* ($M = 2,2$; $dp = 0,83$) e *Clínica* ($M = 2,1$; $dp = 0,63$) revelaram valores inferiores. Isto pode sugerir que os aspetos psicossociais e espirituais do morrer, como a presença da família, a aceitação da morte e a oportunidade de completar tarefas significativas, são considerados prioritários pelos profissionais.

Um estudo desenvolvido em Xangai [43], com médicos de medicina interna, identificou igualmente que a *boa morte* não se resume ao controlo físico dos sintomas, mas envolve

sobretudo a presença e o apoio da família, a aceitação da morte e a possibilidade de alcançar tranquilidade emocional através da resolução de assuntos pendentes e de despedidas significativas. Estes resultados reforçam a ideia de que, para os médicos, a *boa morte* é entendida como uma experiência multidimensional, em que os fatores relacionais, emocionais e espirituais assumem um papel central.

A avaliação da consistência interna da escala revelou que os fatores *Encerramento* ($\alpha = 0,814$) e *Controlo* ($\alpha = 0,877$) apresentam boa fiabilidade, indicando que os itens de cada fator medem de forma consistente o construto subjacente. O fator *Clínica* ($\alpha = 0,649$) apresentou consistência moderada, possivelmente refletindo diversidade de interpretações sobre aspetos clínicos e biomédicos da morte, como a ocorrência durante o sono ou a ausência de equipamento médico. Comparando com o estudo original, observa-se que todos os fatores apresentam uma consistência interna ligeiramente superior, sobretudo o fator *Clínica*, reforçando a adequação da escala para avaliação do conceito de *Boa Morte* entre médicos de MGF.

A análise das diferenças nas pontuações das três dimensões da escala, em função de variáveis profissionais e experiências prévias com doença ou morte, mostrou, em geral, ausência de diferenças estatisticamente significativas.

No presente estudo, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas, entre médicos especialistas e médicos internos, em nenhum dos fatores avaliados.

Embora não existam estudos que comparem diretamente as perceções do conceito de *boa morte* entre médicos internos e especialistas, é possível recorrer a investigações que investigam as atitudes de médicos, em diferentes fases da carreira profissional, em relação à morte e ao processo de morrer. Essas investigações sugerem que fatores como experiência clínica, formação prévia e contacto contínuo com doentes terminais influenciam significativamente a forma como os médicos lidam com o fim da vida, comunicam más notícias e participam do cuidado paliativo [47, 48].

Os resultados sugerem que nem a presença de doença crónica, nem a experiência prévia de ter estado gravemente doente, parecem influenciar de forma significativa a perceção profissional acerca das diferentes dimensões de uma *boa morte*.

Até onde foi possível verificar, não existem estudos que analisem de forma direta a associação entre ser portador de uma doença crónica, ou ter vivido uma doença grave, e a perceção de uma *boa morte*. Contudo, alguns trabalhos fornecem informações relevantes. Revisões de narrativas de médicos que experienciaram situações de doença sugerem que tais vivências podem deslocar a identidade profissional para uma posição mais empática e reflexiva,

ampliando a sensibilidade do médico como cuidador, e fortalecendo o seu entendimento relacional no contexto da prática clínica [49]. A experiência pessoal com doenças graves pode sensibilizar os médicos para a importância do conforto, dignidade e autonomia do paciente no processo de morrer [50]. Por outro lado, experiências pessoais de doença parecem aumentar a disposição dos profissionais para partilhar informações mais detalhadas sobre diretivas antecipadas de cuidados, sugerindo que a proximidade com a morte pode enriquecer o cuidado centrado no doente [51].

De forma semelhante, lidar com a morte de alguém próximo não se traduziu em diferenças estatisticamente significativas nas pontuações das dimensões da escala, sugerindo que estas experiências, embora importantes a nível pessoal, não influenciam necessariamente a avaliação do conceito de *boa morte* no contexto clínico.

Até ao momento, não foram identificados estudos que investiguem diretamente a relação entre ter vivenciado a morte de alguém próximo e a percepção profissional sobre o conceito de *boa morte*. No entanto, a vivência do luto por parte de profissionais de saúde pode contribuir significativamente para o aperfeiçoamento da prática clínica, favorecendo uma postura mais empática e atenta às necessidades dos doentes. Wadhwa [52], médica psiquiatra, ressalta que a sua experiência pessoal com o luto ampliou a sua compreensão sobre o sofrimento humano, permitindo a oferta de cuidados mais sensíveis e eficazes aos doentes. É importante, porém, que tais experiências pessoais sejam refletidas criticamente, de modo a equilibrar a empatia com decisões clínicas baseadas nas preferências do paciente e em evidências médicas. Programas de formação em cuidados paliativos e ética podem apoiar os profissionais a transformar experiências pessoais em aprendizagem clínica sem comprometer a objetividade necessária ao cuidado.

A única diferença observada foi no fator *Clínica*, relacionada com a experiência prévia de ter lidado com a morte de um doente, em que participantes sem experiência prévia atribuíram pontuações ligeiramente superiores. Isto pode indicar que médicos sem contacto direto com a morte de doentes tendem a valorizar mais aspetos clínicos da morte, possivelmente por percepção teórica ou idealizada, enquanto aqueles com experiência prática reconhecem nuances e limitações do processo de morrer. Este resultado é consistente com o estudo conduzido por Jedlicska *et al.* [48], que demonstraram que experiências formativas com a morte de doentes promovem uma compreensão mais ampla e realista do cuidado no fim de vida, incluindo dimensões emocionais, familiares e éticas. Assim, a experiência prática parece moldar a percepção do médico, deslocando o foco de uma abordagem predominantemente clínica para uma visão mais integrada e centrada no paciente e na família.

Embora não tenham sido observadas diferenças estatisticamente significativas entre médicos portadores ou não de doenças crónicas, com ou sem experiências pessoais de doença grave, nem entre aqueles que vivenciaram ou não a perda de alguém próximo, tais vivências podem, de facto, influenciar o desenvolvimento emocional e interior do profissional. No entanto, esses impactos permanecem difíceis de quantificar em dimensões clínicas ou psicossociais padronizadas, evidenciando a necessidade de estudos específicos que explorem essas associações de forma aprofundada.

Implicações para a prática clínica

Este estudo apresenta implicações relevantes para a prática clínica.

Os resultados do estudo sobre a perceção dos médicos de MGF acerca da *boa morte* oferecem informações valiosas para orientar a abordagem nos cuidados em fim de vida no contexto dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), particularmente no apoio aos doentes e às respetivas famílias. A compreensão dos elementos que os médicos consideram essenciais para uma morte digna, como o controlo da dor, a tranquilidade do processo de morrer e o respeito pelos desejos da pessoa, permite desenvolver estratégias que colocam o doente e a família no centro do cuidado.

No âmbito dos CSP, estes resultados podem ser traduzidos em ações concretas, como a implementação do planeamento antecipado de cuidados, que envolve a discussão sobre desejos e preferências de fim de vida durante as consultas regulares, e de que são exemplo as diretivas antecipadas de vontade. A comunicação aberta, honesta e empática, envolvendo pacientes e familiares nas decisões, contribui para reduzir ansiedade, minimizar conflitos e incertezas, e promove um ambiente de confiança e apoio, refletindo a importância de uma abordagem centrada na pessoa no contexto dos cuidados paliativos [53].

Além disso, a atenção ao controlo de sintomas e ao conforto físico deve ser uma prioridade, incluindo protocolos de gestão da dor, acompanhamento de sintomas frequentes e, quando necessário, a articulação com equipas de cuidados paliativos, seja em contexto domiciliário ou em unidades especializadas. O suporte familiar e social também é fundamental, garantindo orientação sobre recursos comunitários, acompanhamento psicológico e grupos de apoio, bem como preparação para o luto.

A incorporação de tecnologia, telemedicina e inteligência artificial nos CSP oferece oportunidades significativas para aprimorar os cuidados em fim de vida. Ferramentas digitais podem apoiar o planeamento antecipado de cuidados, o registo de preferências de fim de vida e o acompanhamento remoto de sintomas, garantindo conforto e segurança para o

doente. Plataformas de telemedicina permitem consultas inclusivas com familiares distantes, enquanto algoritmos de Inteligência Artificial podem auxiliar na identificação precoce de necessidades de cuidados paliativos e na personalização de planos terapêuticos [54]. Apesar do potencial da tecnologia, é fundamental que a sua utilização complemente, e não substitua, a dimensão humana do cuidado, sendo acompanhada de reflexão ética e formação adequada dos profissionais.

Por outro lado, os resultados do estudo reforçam a importância da formação contínua e da reflexão profissional, permitindo que os médicos de MGF reconheçam diferentes perceções de *boa morte* e aprimorem a sua prática clínica. Esta abordagem fortalece a capacitação dos profissionais, valoriza a colaboração interdisciplinar e promove a implementação de cuidados centrados no doente, contribuindo para uma prática clínica mais confiante e sensível às necessidades dos doentes [55].

A aplicação desta escala, útil por ser breve e de autopreenchimento, pode ser uma ferramenta útil para consciencializar os profissionais de saúde sobre as preferências individuais em relação ao fim de vida, promovendo cuidados mais centrados na pessoa. Além disso, pode ser utilizada em contextos de formação médica, nomeadamente no ensino de cuidados paliativos e de competências de comunicação clínica, permitindo a reflexão sobre os valores e perceções dos profissionais relativamente à morte. Importa ainda referir que a sua utilização pode ser considerada uma oportunidade para desmistificar a morte junto da comunidade de saúde.

Limitações do estudo e sugestões para investigação futura

Este estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados.

A amostra, embora adequada para análise fatorial, foi constituída exclusivamente por médicos de MGF, o que limita a generalização dos resultados a outras especialidades ou contextos culturais. Além disso, a natureza transversal do estudo não nos permite avaliar a estabilidade temporal da escala.

A recolha digital de dados também pode ter introduzido um viés de seleção, favorecendo os médicos mais familiarizados com as ferramentas *online*. Adicionalmente, os resultados devem ser interpretados considerando o viés de autorrelato, uma vez que os médicos podem ter apresentado respostas idealizadas sobre a *boa morte*. O contexto cultural e organizacional específico dos CSP limita a generalização para outras especialidades ou sistemas de saúde. Por fim, a natureza transversal do estudo impede avaliar como as perceções se modificam ao

longo do tempo, sendo recomendável a realização de estudos longitudinais para captar mudanças e padrões de percepção ao longo da carreira profissional.

Sugere-se investigação futura para explorar a aplicação desta escala noutros grupos profissionais e culturais, contribuindo assim para uma melhor compreensão do conceito de *Boa Morte*. Estudos longitudinais poderiam ser particularmente valiosos para avaliar como as experiências profissionais e pessoais moldam as percepções sobre a *boa morte* ao longo do tempo, permitindo identificar mudanças e padrões que não seriam captados por estudos transversais.

Por outro lado, sugere-se que o item 1 da escala seja reformulado para "*Que seja sem dor física ou principalmente livre de dor física*", de forma a evitar possíveis confusões conceituais entre dor e sofrimento.

Capítulo V – Considerações finais

Considerações finais

O presente estudo validou a versão portuguesa da escala *Concept of a Good Death* entre médicos de MGF, confirmando a sua estrutura em três dimensões: *Encerramento*, *Controlo* e *Clínica*, e apresentando uma boa consistência interna. Os resultados sugerem que os profissionais valorizam sobretudo os aspetos psicossociais e espirituais do processo de morrer.

Estas perceções podem orientar a prática clínica nos CSP, promovendo cuidados centrados no doente e na família, comunicação empática, planeamento antecipado de cuidados e articulação com equipas de cuidados paliativos.

A escala, breve e de autopreenchimento, constitui ainda uma ferramenta útil no contexto de formação em cuidados paliativos e desenvolvimento de competências de comunicação, permitindo reflexão ética e clínica sobre o fim de vida.

Além disso, a aplicação da escala pode ser potencializada por tecnologias digitais, incluindo telemedicina e ferramentas de inteligência artificial, facilitando o registo das preferências de fim de vida e a comunicação com pacientes e familiares, sobretudo em contextos de mobilidade limitada ou distância geográfica. A compreensão das perceções dos médicos sobre uma *boa morte* reforça a importância de abordar o cuidado de forma ética, emocional e espiritual, incentivando a colaboração interdisciplinar e a reflexão crítica na formação médica. Estudos futuros poderão explorar a aplicação da escala noutros profissionais e contextos culturais, bem como avaliar mudanças nas perceções ao longo do tempo. Adicionalmente, a integração de tecnologias digitais e inteligência artificial representa uma oportunidade para expandir o alcance da escala, melhorar a comunicação sobre preferências de fim de vida e apoiar a implementação de cuidados mais centrados no doente e na família.

Por fim, e apesar das limitações relacionadas com a amostra restrita e a possível variabilidade de interpretação dos itens, os resultados deste estudo reforçam que a compreensão das perceções dos médicos de MGF sobre uma *boa morte* vai além da validação da escala, oferecendo elementos importantes para a prática clínica, a formação médica, a integração interdisciplinar e o uso de tecnologias inovadoras, como telemedicina e inteligência artificial. Desta forma, a investigação contribui não apenas para a reflexão ética e científica, mas também para a melhoria concreta dos cuidados prestados aos doentes, apontando caminhos para a implementação prática e investigação futura.

Um artigo derivado desta investigação foi submetido à revista *BMC Primary Care* (Anexo 13), encontrando-se atualmente em revisão editorial.

Referências bibliográficas

1. Jordão J, , Leal I. CONCEITO DE BOA MORTE NA POPULAÇÃO PORTUGUESA. *Psicologia, Saúde e Doenças* [Internet]. 2014;15(1):12-25. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36231157003>
2. Meier EA, Gallegos JV, Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a good death (successful dying): Literature review and a call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016 Apr;24(4):261–71. doi:10.1016/j.jagp.2016.01.135. PMID: 26976293; PMCID: PMC4828197.
3. Walters G. Is there such a thing as a good death? *Palliat Med*. 2004 Jul;18(5):404–8. doi:10.1191/0269216304pm908oa. PMID: 15332418.
4. Gonçalves JASF. A boa morte: ética no fim de vida. 1ª ed. Lisboa: Coisas de Ler Edições; 2009.
5. Osswald W. Sobre a Morte e o Morrer. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.
6. Kehl KA. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006 Aug-Sep;23(4):277–86. doi:10.1177/1049909106290380. PMID: 17060291.
7. Granda-Cameron C, Houldin A. Concept analysis of good death in terminally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012 Dec;29(8):632-9. doi: 10.1177/1049909111434976. Epub 2012 Feb 23. PMID: 22363039.
8. Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's perspectives on the notion of a good death: A systematic review of the literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Jan;59(1):152–64. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033. PMID: 31404643.
9. Steinberg A. What is a “good death”? *Notfall Rettungsmed*. 2012;15(8):658–660. doi:10.1007/s10049-011-1540-y.
10. Payne S, Hillier R, Langley-Evans A, Roberts T: Impact of witnessing death on hospice patients. *Soc Sci Med* 1996;43:1785–1794.
11. Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Enns M, Lander S: Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics* 2000;41:500–504.
12. Norton SA, Bowers BJ: Working toward consensus: Providers’ strategies to shift patients from curative to palliative treatment choices. *Res Nurs Health* 2001;24: 258–269.
13. Swartz RD, Perry E: Advance directives are associated with “good deaths” in chronic dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 1993;3:1623–1630

14. Adib-Hajbaghery M, Dianati M, Esmaeili-Abdar M. Analyzing the concepts of “good death” from the perspective of nursing: A systematic review and concept analysis. *Electron Physician*. 2022 Sep;14(3):7898–7910. doi:10.26415/2008-5842-vol14iss3p7898-7910.
15. Kawaga-Singer ML: Diverse cultural beliefs and practices about death and dying in the elderly. *Gerontol Geriatr Educ* 1994;15:101–116.
16. Steihauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000 Nov 15;284(19):2476-82. doi: 10.1001/jama.284.19.2476. PMID: 11074777.
17. Instituto Nacional de Estatística (INE). Esperança de vida e índice de envelhecimento [Internet]. Lisboa: INE; 2023 [citado 2025 Jul 6]. Disponível em: <https://www.ine.pt>
18. Kjellstadli C, Allore H, Husebø BS, Flo E, Sandvik H, Hunskaar S. General practitioners' provision of end-of-life care and associations with dying at home: a registry-based longitudinal study. *Fam Pract*. 2020 Jun;37(3):340–7. doi:10.1093/fampra/cmz059.
19. Cardoso, C.S.; Prazeres, F.; Xavier, B.; Gomes, B. Family Physicians' Perspectives on Their Role in Palliative Care: A Double Focus Group in Portugal. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 7282. <https://doi.org/10.3390/ijerph18147282>
20. Ramanayake RP, Dilanka GV, Premasiri LW. Palliative care: role of family physicians. *J Family Med Prim Care*. 2016 Apr–Jun;5(2):234–7. doi:10.4103/2249-4863.192356. PMID: 27843819; PMCID: PMC5084539.
21. Moon CC, Mah K, Pope A, Swami N, Hannon B, Lau J, Mak E, Al-Awamer A, Banerjee S, Dawson LA, Husain A, Rodin G, Le LW, Zimmermann C. Family physicians' involvement in palliative cancer care. *Cancer Med*. 2023 Mar;12(5):6213–24. doi:10.1002/cam4.5371. PMID: 36263836; PMCID: PMC10028020.
22. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Estratégia Nacional para os Cuidados Paliativos em Portugal. [Internet]. Porto: APCP; [citado 14 ago 2025]. Disponível em: <https://apcp.com.pt/>
23. Schwartz CE, Mazor K, Rogers J, Ma Y, Reed G. Validation of a new measure of concept of a good death. *J Palliat Med*. 2003;6(4):575–584.
24. Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good Death Inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2008 May;35(5):486–98. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009. PMID: 18358685.

25. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Jan;39(1):9–22. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.05.012. PMID: 19782530; PMCID: PMC2815047.
26. Santos MA, Hormanez M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2757–68.
27. Willmott L, White B, Gallois C, Parker M, Graves N, Winch S, et al. Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study. *J Med Ethics*. 2016;42(8):496-503.
28. Piers RD, Azoulay E, Ricou B, Dekeyser Ganz F, Decruyenaere J, Max A, et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*. 2011;306(24):2694-703.
29. Mohammadi M, Borhani F, Roshanzadeh M, Sabzevari S, Abbasi M. Nursing futile care and its consequences: A qualitative study. *BMC Nurs*. 2022;21(1):268.
30. Monteiro DT, Mendes JMR, Beck CLC. Perspectivas dos Profissionais da Saúde sobre o Cuidado a Pacientes em Processo de Finitude. *Psicol Cienc Prof*. 2020;40:e191910:1–15. doi:10.1590/1982-3703003191910.
31. Qureshi SP, Jones D, Dewar A. Physicians' Conceptions of the Dying Patient: Scoping Review and Qualitative Content Analysis of the United Kingdom Medical Literature. *Qual Health Res*. 2022 Oct;32(12):1881-1896. doi: 10.1177/10497323221119939. Epub 2022 Aug 18. PMID: 35981561; PMCID: PMC9511242.
32. Wu WD, Wang Y, Fu XY, Zhang JH, Zhang CY, Mao XL, Li SW. Qualitative study on the perception of good death in patients with end-stage cancer in oncology nurses. *BMC Nurs*. 2024 Jun 25;23(1):431. doi: 10.1186/s12912-024-02081-x. PMID: 38918784; PMCID: PMC11201785.
33. Hulley S, Cummings S, Browner W, Grady D, T.Newman. *Designing clinical research*, 4th Edition. 2013.
34. Ordem dos Médicos. Estatísticas por especialidade: distribuição por idade e sexo (corte em 31/12/2024) [Internet]. Lisboa: Ordem dos Médicos; 2025 Jan 6 [cited 2025 Jul 8]. Available from: https://ordemdosmedicos.pt/files/pdfs/Wf1z-ESTATISTICAS-por-ESPECIALIDADE_2024.pdf
35. Comrey AL. Common methodological problems in factor analytic studies. *J Consult Clin Psychol*. 1978;46(4):648–659. doi:10.1037/0022-006X.46.4.648

36. Kline P. A handbook of test construction: introduction to psychometric design. London: Methuen; 1986.
37. Hill, M.; Hill, A. (2005). Investigação por questionário. Edições Sílabo, Lisboa. 2ª Edição.
38. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. JAMA. 2013;310(20):2191–4. doi:10.1001/jama.2013.281053.
39. Siler S, Borneman T, Ferrell B. Pain and Suffering. Semin Oncol Nurs. 2019 Jun;35(3):310-314. doi: 10.1016/j.soncn.2019.04.013.
40. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med. 1982 Mar 18;306(11):639-45. doi: 10.1056/NEJM198203183061104
41. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. Ann Intern Med. 1999 Oct 5;131(7):531-4. doi: 10.7326/0003-4819-131-7-199910050-00009.
42. Vanderveken L, Schoenmakers B, De Lepeleire J. A better understanding of the concept “a good death”: How do healthcare providers define a good death? *Am J Geriatr Psychiatry*. 2018 May;27(5):463–71.
43. Chen C, Lai X, Zhao W, Chen M. A good death from the perspective of healthcare providers from the internal medicine department in Shanghai: A qualitative study. *International Journal of Nursing Sciences*. 2022 Apr;9(2):236–42. doi: 10.1016/j.ijnss.2021.11.002.
44. Hui D. Unexpected death in palliative care: what to expect when you are not expecting. Curr Opin Support Palliat Care. 2015 Dec;9(4):369-74. doi: 10.1097/SPC.0000000000000174. PMID: 26509862; PMCID: PMC4772866.
45. Sutherland R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. Yale J Biol Med. 2019 Dec 20;92(4):757-764. PMID: 31866792; PMCID: PMC6913833.
46. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. BMC Med Ethics. 2020 Jun 30;21(1):50. doi: 10.1186/s12910-020-00495-1. PMID: 32605569; PMCID: PMC7325052.
47. Dickinson GE, Tournier RE, Still BJ. Twenty years beyond medical school: physicians' attitudes toward death and terminally ill patients. Arch Intern Med. 1999 Aug 9-23;159(15):1741-4. doi: 10.1001/archinte.159.15.1741. PMID: 10448777.
48. Jedlicska N, Rossmanith C, Lichtenberg S, Srnová D, Wijnen-Meijer M, Gartmeier M, Berberat PO. 'You Also Have to Let People Go'-Effects of Formative Experiences with

- Dying and Death on Medical Trainees' Attitudes. *Med Sci Educ*. 2024 Jun 12;34(5):1059-1069. doi: 10.1007/s40670-024-02090-0. PMID: 39450038; PMCID: PMC11496480.
49. Morishita M, Iida J, Nishigori H. Doctors' experience of becoming patients and its influence on their medical practice: A literature review. *Explore (NY)*. 2020 May-Jun;16(3):145-151. doi: 10.1016/j.explore.2019.10.007. Epub 2019 Nov 12. PMID: 31843394.
 50. Wright DK, Petropanagos A, Jha N, Cembrowski B, Batra M, Granton J. Healthcare professionals' values about and experience with facilitating end-of-life care in the adult intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2021;30(3):204-12. doi:10.4037/ajcc2021612.
 51. Black K. Health care professionals' death attitudes, experiences, and advance directive communication behavior. *Death Stud*. 2007 Jul;31(6):563-72. doi: 10.1080/07481180701356993. PMID: 17726830.
 52. Wadhwa DM. How grief transformed a psychiatrist's approach to patient care. *KevinMD*. 2025 May 12. Disponível em: <https://kevinmd.com/2025/05/how-grief-transformed-a-psychiatrists-approach-to-patient-care.html>
 53. Engel M, Kars MC, Teunissen SCCM, van der Heide A. Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliat Support Care*. 2023 Oct;21(5):890-913. doi: 10.1017/S1478951523001165. PMID: 37646464.
 54. Imam SN, Braun UK, Garcia MA, Jackson LK. Evolution of Telehealth-Its Impact on Palliative Care and Medication Management. *Pharmacy (Basel)*. 2024 Apr 2;12(2):61. doi: 10.3390/pharmacy12020061. PMID: 38668087; PMCID: PMC11054863.
 55. Artioli G, Bedini G, Bertocchi E, Ghirotto L, Cavuto S, Costantini M, Tanzi S. Palliative care training addressed to hospital healthcare professionals by palliative care specialists: a mixed-method evaluation. *BMC Palliat Care*. 2019 Oct 26;18(1):88. doi: 10.1186/s12904-019-0476-8. PMID: 31655585; PMCID: PMC6815393.

Anexos

Anexo 1 - Versão original da escala – *The Concept of a Good Death Measure* (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 2 - Versão portuguesa do instrumento *Concept of a Good Death*, traduzida por Jordão e Leal

Escala de Conceito de *Boa Morte*

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

Anexo 3 – Questionário do estudo

“Perceção dos Médicos de Medicina Geral e Familiar sobre o conceito de Boa Morte - um contributo para a validação da escala”

Caro/a Colega,

*Vimos pedir a sua colaboração num estudo que tem como objetivos: **validar a escala sobre o conceito de boa morte nos Médicos de Medicina Geral e Familiar e avaliar a perceção dos mesmos relativamente a este conceito.***

Este estudo está a ser realizado por Sofia Carvalheiras, Médica Interna de Formação Especializada em Medicina Geral e Familiar e aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, sob orientação da Professora Ivone Duarte e Professora Andreia Teixeira. Tem aprovação pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto com o nº 274/CEFMUP/2024.

Aos participantes será solicitado o preenchimento de um questionário eletrónico que demorará cerca de 3 minutos e deve ser realizado apenas uma vez.

A sua participação não lhe trará qualquer despesa ou risco. Além disso, é voluntária e é livre de recusar e/ou suspender a sua participação no estudo a qualquer momento.

*Este estudo não tem qualquer financiamento e cumpre os requisitos éticos. Na sua participação não haverá registo de dados passíveis de identificação, **garantindo assim a confidencialidade e o anonimato de toda a informação fornecida**. Apenas os investigadores terão acesso aos dados que serão de uso exclusivo para este estudo. Se futuramente pretender consultar os resultados do presente estudo, pode solicitar a consulta dos mesmos através do contacto eletrónico soficarvalheiras@gmail.com.*

A sua opinião é fundamental para o sucesso deste projeto.

Para qualquer esclarecimento adicional, poderá contactar o investigador principal através do contacto eletrónico soficarvalheiras@gmail.com.

Agradecendo o seu tempo e a colaboração prestada.

Atenciosamente,

Sofia Carvalheiras

Secção 2

1. Depois de ler o texto introdutório, considero-me informado/a e aceito participar no estudo, respondendo a este questionário, e autorizo que os resultados sejam utilizados em contexto de investigação científica.

☐ Sim

☐ Não

2. Autorizo o tratamento dos dados pessoais, de forma anónima, para fins de análise e posterior relatórios de investigação, bem como poderão ser usados para fins de publicação científica.

☐ Sim

☐ Não

Secção 3

1. Indique o seu sexo:

☐ Feminino

☐ Masculino

2. Indique a sua nacionalidade:

☐ Portuguesa

Outra: _____

3. Indique a sua etnia:

☐ Caucasiana

☐ Negra

☐ Asiática

Outra: _____

4. Indique a sua faixa etária:

- ☐ Menos de 30 anos
- ☐ Entre 30 e 39 anos
- ☐ Entre 40 e 49 anos
- ☐ Entre 50 e 59 anos
- ☐ Entre 60 e 69 anos
- ☐ Pelo menos 70 anos

5. Indique a sua religião:

- ☐ Budismo
- ☐ Catolicismo
- ☐ Cristianismo
- ☐ Hinduísmo
- ☐ Islamismo
- ☐ Judaísmo
- ☐ Ortodoxa
- ☐ Protestante
- ☐ Sem religião

6. Indique o seu estado civil:

- ☐ Solteiro/a
- ☐ Casado/a
- ☐ Divorciado/a
- ☐ Viúvo/a
- ☐ União de facto

7. Indique os constituintes do seu agregado familiar:

- ☐ Vivo sozinho/a
- ☐ Cônjuge
- ☐ Filhos
- ☐ Pais
- ☐ Outros familiares

Outra: _____

8. Se tem filhos, indique quantos:

- ☐ Um
- ☐ Dois
- ☐ Três
- ☐ Mais de três

9. Indique a região do seu local de trabalho:

- ☐ Norte
- ☐ Centro
- ☐ Oeste e Vale do Tejo
- ☐ Área Metropolitana de Lisboa
- ☐ Alentejo
- ☐ Algarve
- ☐ Região Autónoma dos Açores
- ☐ Região Autónoma da Madeira

10. Indique a sua categoria profissional:

- ☐ Médico/a especialista
- ☐ Médico/a Interno/a da Formação Especializada

11. Indique o número de anos da sua experiência profissional:

- ☐ Entre 1 a 10 anos
- ☐ Entre 11 a 20 anos

- ☐ Entre 21 a 30 anos
- ☐ Entre 31 a 40 anos
- ☐ Mais de 40 anos

Secção 4

1. Sou portador/a de uma doença crónica.

- ☐ Sim
- ☐ Não

2. Já estive gravemente doente.

- ☐ Sim
- ☐ Não

3. Lidei com a morte de um doente.

- ☐ Sim
- ☐ Não

4. Lidei com a morte de alguém próximo.

- ☐ Sim
- ☐ Não

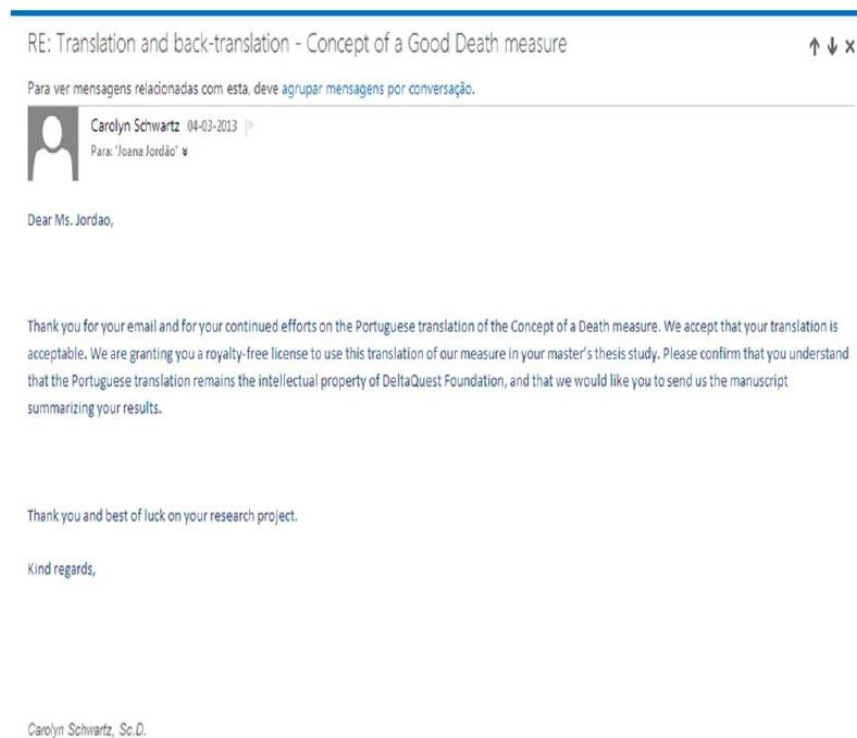
Secção 5

Escala de Conceito de Boa Morte

Por favor assinale 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

Anexo 4 – Autorização dos autores originais para utilização da versão traduzida da escala *Concept of a Good Death* por Jordão e Leal



Anexo 5 – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto



Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
Ethics Committee of the Faculty of Medicine of the University of Porto

PARECER

274/CEFMUP/2024

Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Parecer/Rapport: 274/CEFMUP/2024

Título do projeto/Project title: Perceção dos médicos de Medicina Geral e Familiar sobre o conceito de boa morte - um contributo para a validação da escala

Investigador/Researcher: Ana Sofia Carvalheiras Peixoto

Parecer/ Rapport:

- ☒ Favorável/Accepted
☐ Rejeitado/Declined
☐ Outro

Relatora: Prof.ª Doutora Patrícia Ribeiro

Deliberado em reunião plenária da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, a 26 de setembro de 2024, por unanimidade dos membros presentes.

Solicita-se o favor de, após a conclusão do projeto, enviar o relatório final com as conclusões do estudo nos termos do Art. 3º n.º 3 alínea f) do Decreto-Lei n.º 80/2018 de 15 de outubro.

Porto, 27 de setembro de 2024

Em representação do Secretariado
Executivo da Comissão de Ética

Dra. Evelyn Oliveira

O Presidente da Comissão de Ética

Prof. Doutor Rui Nunes

Alameda Professor Hernâni Monteiro S/N 4200-319, Porto
E-mail: comissaoetica@med.up.pt
Telefone: +351 220426840

Anexo 6 – Caracterização da amostra do estudo de validação

Variáveis	n (%)
Sexo	
<i>Feminino</i>	157 (79,3)
<i>Masculino</i>	41 (20,7)
Nacionalidade	
<i>Portuguesa</i>	193 (97,5)
<i>Outra</i>	5 (2,5)
Etnia (n=196)	
<i>Caucasiana</i>	192 (98,0)
<i>Negra</i>	3 (1,5)
<i>Asiática</i>	0 (0)
<i>Outra</i>	1 (0,5)
Faixa etária	
<i>Menos de 30 anos</i>	28 (14,1)
<i>Entre 30 e 39 anos</i>	94 (47,5)
<i>Entre 40 e 49 anos</i>	48 (24,2)
<i>Entre 50 e 59 anos</i>	13 (6,6)
<i>Entre 60 e 69 anos</i>	13 (6,6)
<i>Pelo menos 70 anos</i>	2 (1,0)
Religião (n=196)	
<i>Budismo</i>	0 (0)
<i>Catolicismo</i>	7 (3,6)
<i>Cristianismo</i>	132 (67,3)
<i>Hinduísmo</i>	0 (0)
<i>Islamismo</i>	0 (0)
<i>Judaísmo</i>	0 (0)
<i>Ortodoxo</i>	0 (0)
<i>Protestante</i>	0 (0)
<i>Sem religião</i>	57 (29,1)
Estado civil	
<i>Solteiro/a</i>	54 (27,3)
<i>Casado/a</i>	101 (51,0)
<i>Divorciado/a</i>	10 (5,1)
<i>Viúvo/a</i>	2 (1,0)
<i>União de facto</i>	31 (15,7)
Agregado familiar	
<i>Cônjuge</i>	103 (52,0)
<i>Filhos</i>	79 (39,9)
<i>Pais</i>	18 (9,1)
<i>Outros familiares</i>	4 (2,0)
<i>Outra</i>	6 (3,0)
Número de filhos (n=113)	
<i>Um</i>	35 (31,0)
<i>Dois</i>	58 (51,3)
<i>Três</i>	14 (12,4)

	<i>Mais de três</i>	6 (5,3)
Região do local de trabalho		
	<i>Norte</i>	97 (49,0)
	<i>Centro</i>	30 (15,2)
	<i>Oeste e Vale do Tejo</i>	18 (9,1)
	<i>Área Metropolitana de Lisboa</i>	34 (17,2)
	<i>Alentejo</i>	3 (1,5)
	<i>Algarve</i>	5 (2,5)
	<i>Região Autónoma dos Açores</i>	7 (3,5)
	<i>Região Autónoma da Madeira</i>	4 (2,0)
Categoria profissional (n=196)		
	<i>Especialista</i>	146 (74,5)
	<i>Interno/a</i>	50 (25,5)
Número de anos de experiência profissional		
	<i>Entre 1 a 10 anos</i>	102 (51,5)
	<i>Entre 11 a 20 anos</i>	58 (29,3)
	<i>Entre 21 a 30 anos</i>	25 (12,6)
	<i>Entre 31 a 40 anos</i>	6 (3,0)
	<i>Mais de 40 anos</i>	7 (3,5)
Sou portador/a de uma doença crónica.		
	<i>Sim</i>	52 (26,3)
	<i>Não</i>	146 (73,7)
Já estive gravemente doente.		
	<i>Sim</i>	31 (15,7)
	<i>Não</i>	166 (84,3)
Lidei com a morte de um doente.		
	<i>Sim</i>	183 (92,4)
	<i>Não</i>	15 (7,6)
Lidei com a morte de alguém próximo.		
	<i>Sim</i>	181 (91,4)
	<i>Não</i>	17 (8,6)

Anexo 7 – Caracterização da amostra do estudo de aplicação da escala

Variáveis	n (%)
Sexo	
<i>Feminino</i>	323 (78,2)
<i>Masculino</i>	90 (21,8)
Nacionalidade	
<i>Portuguesa</i>	404 (97,8)
<i>Outra</i>	9 (2,2)
Etnia (n=410)	
<i>Caucasiana</i>	403 (98,3)
<i>Negra</i>	4 (1,0)
<i>Asiática</i>	0 (0)
<i>Outra</i>	3 (0,7)
Faixa etária	
<i>Menos de 30 anos</i>	70 (16,9)
<i>Entre 30 e 39 anos</i>	188 (45,5)
<i>Entre 40 e 49 anos</i>	97 (23,5)
<i>Entre 50 e 59 anos</i>	28 (6,8)
<i>Entre 60 e 69 anos</i>	26 (6,3)
<i>Pelo menos 70 anos</i>	4 (1,0)
Religião (n=410)	
<i>Budismo</i>	1 (0,2)
<i>Catolicismo</i>	12 (2,9)
<i>Cristianismo</i>	278 (67,8)
<i>Hinduísmo</i>	2 (0,5)
<i>Islamismo</i>	0 (0)
<i>Judaísmo</i>	0 (0)
<i>Ortodoxo</i>	0 (0)
<i>Protestante</i>	0 (0)
<i>Sem religião</i>	117 (28,5)
Estado civil (n=412)	
<i>Solteiro/a</i>	119 (28,9)
<i>Casado/a</i>	212 (51,5)
<i>Divorciado/a</i>	17 (4,1)
<i>Viúvo/a</i>	4 (1,0)
<i>União de facto</i>	60 (14,6)
Agregado familiar (n=412)	
<i>Só Cônjuge</i>	150 (36,4)
<i>Só Filhos</i>	80 (19,4)
<i>Cônjuge e filhos</i>	73 (17,7)
<i>Pais</i>	37 (9,0)
<i>Família alargada</i>	7 (1,7)
<i>Outros familiares</i>	6 (1,5)
<i>Sozinho/a</i>	55 (13,3)

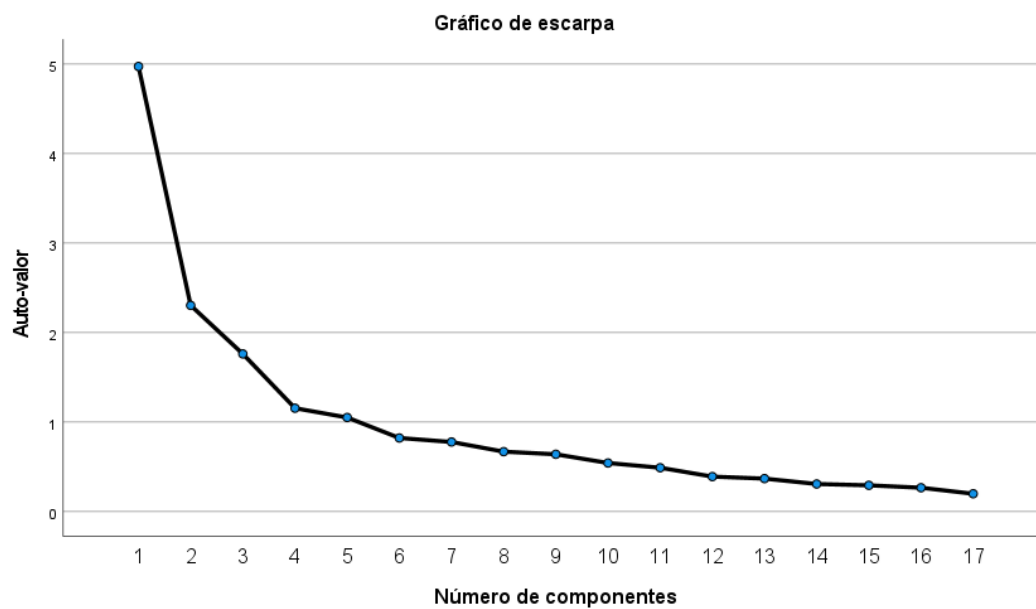
	<i>Outra</i>	4 (1,0)
Número de filhos		
	<i>Sem filhos</i>	191 (46,2)
	<i>Um</i>	71 (17,2)
	<i>Dois</i>	113 (27,4)
	<i>Três</i>	30 (7,3)
	<i>Mais de três</i>	8 (1,9)
Região do local de trabalho		
	<i>Norte</i>	203 (49,2)
	<i>Centro</i>	62 (15,0)
	<i>Oeste e Vale do Tejo</i>	30 (7,3)
	<i>Área Metropolitana de Lisboa</i>	71 (17,2)
	<i>Alentejo</i>	13 (3,1)
	<i>Algarve</i>	12 (2,9)
	<i>Região Autónoma dos Açores</i>	15 (3,6)
	<i>Região Autónoma da Madeira</i>	7 (1,7)
Categoria profissional		
	<i>Especialista</i>	295 (71,4)
	<i>Interno/a</i>	118 (28,6)
Número de anos de experiência profissional		
	<i>Entre 1 a 10 anos</i>	216 (52,3)
	<i>Entre 11 a 20 anos</i>	124 (30,0)
	<i>Entre 21 a 30 anos</i>	43 (10,4)
	<i>Entre 31 a 40 anos</i>	13 (3,1)
	<i>Mais de 40 anos</i>	17 (4,1)
Sou portador/a de uma doença crónica.		
	<i>Sim</i>	115 (27,8)
	<i>Não</i>	298 (72,2)
Já estive gravemente doente. (n=411)		
	<i>Sim</i>	57 (13,9)
	<i>Não</i>	354 (86,1)
Lidei com a morte de um doente.		
	<i>Sim</i>	376 (91,0)
	<i>Não</i>	37 (9,0)
Lidei com a morte de alguém próximo.		
	<i>Sim</i>	375 (90,8)
	<i>Não</i>	38 (9,2)

Anexo 8 – Análise descritiva da escala

	1	2	3	4	M (dp)	Med [Q ₁ ; Q ₃]
Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor.	2 (1,0)	9 (4,5)	29 (14,6)	158 (79,8)	3,73 (0,59)	4 [4; 4]
Que o período de morrer seja curto.	23 (11,6)	68 (34,3)	65 (32,8)	42 (21,2)	2,64 (0,95)	3 [2; 3]
Que seja repentina e inesperada.	139 (70,2)	37 (18,7)	10 (5,1)	12 (6,1)	1,47 (0,85)	1 [1; 2]
Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa.	1 (0,5)	19 (9,6)	42 (21,2)	136 (68,7)	3,58 (0,68)	4 [3; 4]
Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico.	70 (35,4)	83 (41,9)	31 (15,7)	14 (7,1)	1,94 (0,89)	2 [1; 2]
Que seja tranquila.	1 (0,5)	13 (6,6)	36 (18,2)	148 (74,7)	3,67 (0,62)	4 [3; 4]
Que os entes queridos estejam presentes.	14 (7,1)	36 (18,2)	74 (37,4)	74 (37,4)	3,05 (0,92)	3 [2; 4]
Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas.	2 (1,0)	16 (8,1)	51 (25,8)	129 (65,2)	3,55 (0,69)	4 [3; 4]
Que a pessoa seja capaz de aceitar a morte.	4 (2,0)	34 (17,2)	81 (40,9)	79 (39,9)	3,19 (0,79)	3 [3; 4]
Que a pessoa tenha tido a possibilidade de completar tarefas importantes. (n=197)	0 (0)	36 (18,3)	81 (41,1)	80 (40,6)	3,22 (0,74)	3 [3; 4]
Que a pessoa tenha oportunidade de se despedir. (n=197)	1 (0,5)	22 (11,2)	67 (34,0)	107 (54,3)	3,42 (0,71)	4 [3; 4]
Que a pessoa tenha podido permanecer em casa.	19 (9,6)	64 (32,5)	82 (41,6)	32 (16,2)	2,64 (0,87)	3 [2; 3]
Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante.	13 (6,6)	68 (34,4)	75 (37,9)	42 (21,2)	2,74 (0,87)	3 [2; 3]
Que a morte ocorra enquanto dorme.	79 (39,9)	78 (39,4)	26 (13,1)	15 (7,6)	1,88 (0,91)	2 [1; 2]
Que exista lucidez até ao fim.	66 (33,3)	89 (44,9)	24 (12,1)	19 (9,6)	1,98 (0,92)	2 [1; 2]
Que exista controlo das funções corporais até à morte.	56 (28,3)	95 (48,0)	34 (17,2)	13 (6,6)	2,02 (0,85)	2 [1; 2]
Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte.	32 (16,2)	91 (46,0)	49 (24,7)	26 (13,1)	2,35 (0,90)	2 [2; 3]

Anexo 9 – Gráfico de escarpa

Gráfico 1 – Gráfico de escarpa



Fonte: SPSS®

Anexo 10 – Análise fatorial a 3 fatores

	Fator 1 <i>Encerramento</i>	Fator 2 <i>Controlo</i>	Fator 3 <i>Clínica</i>
Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor.	0,548		
Que o período de morrer seja curto.			0,799
Que seja repentina e inesperada.			0,763
Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa.	0,645		
Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico.			0,420
Que seja tranquila.	0,649		
Que os entes queridos estejam presentes.	0,481		
Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas.	0,756		
Que a pessoa seja capaz de aceitar a morte.	0,533		
Que a pessoa tenha tido a possibilidade de completar tarefas importantes. (n=197)	0,691		
Que a pessoa tenha oportunidade de se despedir. (n=197)	0,765		
Que a pessoa tenha podido permanecer em casa.	0,409		
Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante.	0,581		
Que a morte ocorra enquanto dorme.			0,703
Que exista lucidez até ao fim.		0,829	
Que exista controlo das funções corporais até à morte.		0,792	
Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte.		0,806	

Anexo 11 – Análise da consistência interna

	<i>Alpha de Cronbach</i>	Correlação item total corrigida	Média da correlação inter-item
Fator 1 - Encerramento	0,826		0,331
1. Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor.	0,823	0,374	
4. Que a família e médicos sigam os desejos da pessoa.	0,813	0,495	
6. Que seja tranquila	0,814	0,490	
7. Que os entes queridos estejam presentes.	0,821	0,441	
8. Que as necessidades espirituais da pessoa sejam satisfeitas.	0,803	0,601	
9. Que a pessoa seja capaz de aceitar a morte.	0,812	0,505	
10. Que a pessoa tenha tido a possibilidade de completar tarefas importantes.	0,801	0,609	
11. Que a pessoa tenha oportunidade de se despedir	0,794	0,683	
12. Que a pessoa tenha podido permanecer em casa.	0,821	0,425	
13. Que a pessoa tenha vivido até um evento que considere importante.	0,805	0,567	
Fator 2 - Controlo	0,867		0,686
15. Que exista lucidez até ao fim.	0,808	0,752	
16. Que exista controlo das funções corporais até à morte.	0,819	0,741	
17. Que a capacidade de comunicar se mantenha até à morte.	0,811	0,748	
Fator 3 - Clínica	0,700		0,370
2. Que o período de morrer seja curto.	0,643	0,474	
3. Que seja repentina e inesperada.	0,583	0,573	
5. Que ocorra naturalmente, sem equipamento médico.	0,720	0,342	
14. Que a morte ocorra enquanto dorme.	0,584	0,564	

Anexo 12 – Escala de Conceito de *Boa Morte*

Escala de Conceito de *Boa Morte*

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

General and Family Medicine Physicians' Perception of the Concept of Good Death - a Contribution to the Validation of the Scale

Authors

Sofia Carvalheiras^{*1,2}

Andreia Teixeira^{3,4}

Ivone Duarte^{3,4}

*Corresponding author

E-mail: soficarvalheiras@gmail.com

Authors' Information

¹Faculty of Medicine, University of Porto, Porto 4200-450, Portugal

²Santa Luzia Family Health Unit, Tâmega e Sousa Local Health Unit, Penafiel, Portugal

³RISE-Health, Department of Community Medicine, Health Information and Decision-Making, Faculty
of Medicine, University of Porto, Alameda Prof. Hernâni Monteiro, 4200-319 Porto, Portugal

⁴Center of Bioethics of the Faculty of Medicine, University of Porto, Porto 4200-450, Portugal

General and Family Medicine Physicians' Perception of the Concept of Good Death - a Contribution to the Validation of the Scale

Abstract

Background

General and Family Medicine (GFM) physicians play a key role in end-of-life care, yet there is limited knowledge about how they understand and value the components of a good death in their clinical practice. The Concept of a Good Death scale, originally developed by Schwartz et al., offers a validated instrument to explore its meaning. This study aims to contribute to the validation of the Portuguese version of the scale among GFM physicians in Portugal.

Methods

A cross-sectional, observational study was conducted between December 2024 and February 2025 using an online questionnaire. The study sample consists of 200 GFM physicians. The questionnaire included sociodemographic questions, previous experience with illness or death, and the 17-item Concept of a Good Death scale. Principal component analysis was performed to explore the factor structure. Internal consistency was assessed using Cronbach's alpha.

Results

Of the 200 participants, 198 completed the questionnaire. Principal component analysis supported a three-factor model (Closure, Personal Control, and Clinical domains) accounting for 53% of the total variance. The overall internal consistency of the scale was good ($\alpha = 0.839$). The factor structure was generally consistent with the original version, except for one item, potentially reflecting the clinical perspective of the sample.

Conclusions

The Portuguese version of the Concept of a Good Death scale demonstrates good psychometric properties among GFM physicians. Its application may support better understanding of healthcare professionals' perceptions of a good death, promote more person-centered end-of-life care and contribute to palliative care education. Further studies are recommended to validate the scale across other professional and cultural groups.

Keywords: death, good death, palliative care, end-of-life care, family medicine, general and family medicine physicians

1. Background

If there is a non-negotiable right to life, there is also a right to a good death. The concept of a good death is individual, complex and multifaceted, changing over time, and although it is difficult to quantify scientifically, it remains relevant and meaningful, especially in the context of palliative care [1,2].

Family physicians play a crucial role in end-of-life care by being close to the community, maintaining trusting relationships with patients, conducting home visits, and facilitating coordination with other health professionals. They can provide continuous, personalized care and identify and respond to the complex needs of terminally ill patients [3]. However, despite their strategic position, limited data exist regarding how GFM physicians conceptualize and integrate the notion of a good death into their clinical practice.

Schwartz et al. [4] developed a study with the objective of measuring the importance of several components considered critical to the concept of a good death, according to medical students, nursing students, students of disciplines outside the health area and nurses working

in palliative care. In other words, it aims to assess the importance attributed to different components from the individual's own point of view. The work was developed based on Walden-Galuszko's concepts, such as total suffering (physical, spiritual, social and psychological) and spirituality. The Concept of a Good Death instrument presents three domains. The Closure domain reflects psychosocial and spiritual aspects of a good death, being associated with beliefs about life after death, with social support, as well as with spiritual practices and convictions. The Personal Control domain focuses on the physical aspects of the death experience, mental alertness, communication skills, and control of bodily functions. The Clinical domain refers to the clinical and biomedical factors of death and is generally associated with the perception of death as a relief. The measure appears to be reliable and valid in the study carried out by the authors, having the advantage of being brief, self-completion and being able to be used in a wide variety of populations. According to the authors, it can be used by healthcare providers and lay people in the context of research, with the aim of improving the quality of care provided at the end of life and evaluating the impact of the medical curriculum on teaching palliative care.

Recognizing the importance of culturally appropriate instruments, a validation study of the Concept of a Good Death scale was carried out for the Portuguese population [5]. This study involved a sample of 100 participants and followed the methodological procedures of translation, back-translation and cultural adaptation, with authorization from the original author. This validation was conducted on a sample composed of students and health professionals, without focusing on different clinical groups.

“Good death” is a dynamic concept deeply influenced by life experiences, religious beliefs, sociocultural context and quality of health care [6]. The literature shows that the perception of a good death varies according to culture, religion, type of illness and end-of-life trajectory, age, financial situation, among other aspects [7]. Therefore, it is pertinent to validate the scale

in specific subgroups of the Portuguese population, namely among GFM Doctors, who play a central role in providing local care.

This study aims to contribute to the validation of the Portuguese version of the Concept of a Good Death instrument among GFM physicians in Portugal.

2. Methods

2.1. Study design

We conducted a cross-sectional observational study using an online questionnaire via Google Forms® to a sample of GFM physicians in Portugal.

2.2. Questionnaire

Prior to the presentation of the questionnaire, each participant was asked to consent to its completion, with guaranteed anonymity regarding the answers. The questionnaire was composed of three sections: (a) sociodemographic information, (b) previous experience with illness or death, and (c) the Concept of a Good Death measure (Additional file 1).

The instrument used was the Portuguese version of the Concept of Good Death scale, originally developed by Schwartz et al. [4], which had previously been translated and culturally adapted [5]. Authorization for use of the translated version was obtained from the original author [5]. The scale aims to measure the importance of certain components of the concept of a good death through a set of 17 items, presented on a 4-point Likert scale: 1 corresponds to “Not necessary”, 2 to “Desirable”, 3 to “Important” and 4 to “Essential”. The instructions given for completing the questionnaire are as follows: “Please indicate how important each of the following items is to your conception of a “good death”.

2.3. Sampling

The study population consisted of GFM physicians practicing in Portugal. Eligible participants were either specialists or residents in GFM. No exclusion criteria were defined. All physicians who met the inclusion criteria and completed the online questionnaire were included.

Eligible physicians were invited to participate by completing an online questionnaire hosted on Google Forms®. The survey was distributed through institutional email lists of Family Health Units (USFs) and Personalized Healthcare Units (UCSPs) in Portugal, in collaboration with the College of GFM of the Portuguese Medical Association, as well as via other digital platforms, such as professional WhatsApp® groups. The data were automatically made available in a Google® Spreadsheet database, with exclusive access by the authors. The confidentiality and anonymity of the participants were protected.

2.4. Statistical methods

Data analysis used statistical software SPSS Statistics V.28. Descriptive statistics were used to characterize the sample, using the absolute and relative frequencies, n (%). To characterize the distribution of responses to Likert-type scale items, measures of central tendency and dispersion were calculated, namely, mean, standard deviation and median. For the validation process, principal component analysis was applied to examine the internal structure of the scale. The Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) measure and Bartlett's test of sphericity were used to assess sample adequacy. The recommendations indicate that KMO should have values higher than 0.6 to apply the principal component analysis. The internal consistency was measured using three different techniques: interitem correlation (mean of the interitem correlation), corrected item-total correlation and Cronbach's alpha. The mean of the interitem correlation should be greater than 0.4 to indicate adequate internal consistency. The corrected item-total correlation is 'very good' if the values are between 0.4 and 1.0; 'good, can improve' if between 0.3 and 0.39; 'sufficient but needs improvement' if between 0.2 and 0.29; and 'weak, reject or revise' if between -1.0 and 0.19.

2.5. Sample size

Principal component analysis is sensitive to sample size, as small samples can compromise the stability of the extracted factors and the reliability of factor saturations. Even so, there is no absolute consensus in the literature regarding the ideal number of participants. We chose to follow the guidelines of Comrey [8] and Kline [9], leading authors in the field of psychometrics, who indicate that a sample of 200 individuals is considered “good” for exploratory factor analyses. A total of 200 GFM physicians participated in the scale validation study and therefore our sample size satisfies these recommendations.

3. Results

3.1. Sample

Data collection was carried out between December 2024 and February 2025. Of the 200 participants, a total of 198 complete responses were obtained (Table 1). One participant declined to provide consent after reading the introductory note of the questionnaire, and another submitted an incomplete response, failing to answer many of the items of the instrument. Some participants did not answer some questions, which was duly identified in the present study. The sociodemographic characteristics of the sample, as well as information on previous experience with illness or death, are presented in Table 1.

Most participants are female (79.3%), of Portuguese nationality (97.5%) and of Caucasian ethnicity (98.0%), with the most frequent age group being between 30 and 39 years old (94.0%). The majority of participants are specialist doctors (74.5%) and have between one and ten years of professional experience (51.5%), working in the North of Portugal (49.0%). Most participants do not have a chronic disease (73.7%) and have never been seriously ill (84.3%). Regarding previous experience with death, a large part of the sample had already dealt with the death of a patient (92.4%), as well as the death of someone close (91.4%).

3.2. Descriptive analysis of the scale

Item means ranged from 1.47 (SD = 0.85) to 3.73 (SD = 0.59), indicating a diversity of perceptions regarding the content of the items. Medians ranged from 1 to 4, with interquartile values revealing different patterns of response concentration. Items such as “That it be painless or largely pain-free” (M = 3.73; SD = 0.59) and “That it be peaceful” (M = 3.67; SD = 0.62) obtained higher means, suggesting greater agreement on the part of the participants. In contrast, items such as “That death occurs during sleep” (M = 1.88; SD = 0.91) and “That there be mental alertness until the end” (M = 1.98; SD = 0.92) presented lower means, indicating less consensus or importance attributed. The dispersion of responses, analysed through standard deviation, varied between 0.59 and 0.95, revealing moderate variability in responses. Items with greater variability included “That the dying period be short” (SD = 0.95) and “That the person was able to remain at home” (SD = 0.93) (Additional file 2).

3.3. Factor analysis

The scarp plot corroborates the suggestion of extraction into 3 factors, which corresponds to the structure of the original scale, so a 3-factor analysis was performed using the principal components method (Table 2). The KMO measure revealed a medium sampling adequacy (KMO = 0.795) and Bartlett's sphericity test rejected the null hypothesis of no correlation between the variables ($p < 0.001$). In addition, the diagonal values of the anti-image matrix are all greater than 0.5 and the values below the diagonal are mostly low. The 3 factors explain 53% of the total variance.

After applying a rotation using the varimax method, item saturation was obtained. The first factor explains 29.3% of the total variance and consists of 15 items (1, 4, 6-13). The second factor explains 13.5% of the total variance and consists of 3 items (15, 16, 17). The third factor consists of 4 items (2, 3, 5 and 14) and explains 10.4% of the total variance.

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
That it be painless or largely pain-free.	0.548		
That the dying period be short.			0.799
That it be sudden and unexpected.			0.763
That family and doctors follow the person's wishes.	0.645		
That it occur naturally, without technical equipment.			0.420
That it be peaceful.	0.649		
That loved ones be present.	0.481		
That the person's spiritual needs be met.	0.756		
That the person is able to accept death.	0.533		
That the person had a chance to complete important tasks.	0.691		
(n=197)			
That the person had an opportunity to say "good-bye".	0.765		
(n=197)			
That the person was able to remain at home.	0.409		
That the person lived until a key event.	0.581		
That death occurs during sleep.			0.703
That there be mental alertness until the end.		0.829	
That there be control of bodily functions until death.		0.792	
That the ability to communicate be present until death.		0.806	

Table 2. 3-factor factor analysis.

3.4. Internal consistency analysis

Cronbach's alpha applied to the 17 items is 0.839, which indicates good reliability.

Table 3 shows the reliability by factor. In factor 1, Cronbach's alpha is good, and removing no items improves its value. All items, except for item 1, have very good item-total correlation. Item 1 has good item-total correlation. The average inter-item correlation is moderate. In factor 2, Cronbach's alpha is good, and removing no items improves its value. All items show very good item-total correlation. The average inter-item correlation is good. In factor 3, Cronbach's alpha is reasonable, and removing item 5 would improve its value. All items, apart from item 5, have very good item-total correlation. Item 5 has good item-total correlation. The average inter-item correlation is moderate.

	Cronbach's Alpha	Corrected item-total correlation	Average inter-item correlation
Factor 1	0.826		0.331
1. That it be painless or largely pain-free.	0.823	0.374	
4. That family and doctors follow the person's wishes.	0.813	0.495	
6. That it be peaceful.	0.814	0.490	
7. That loved ones be present.	0.821	0.441	
8. That the person's spiritual needs be met.	0.803	0.601	
9. That the person is able to accept death.	0.812	0.505	
10. That the person had a chance to complete important tasks.	0.801	0.609	
11. That the person had an opportunity to say "good-bye".	0.794	0.683	
12. That the person was able to remain at home.	0.821	0.425	
13. That the person lived until a key event.	0.805	0.567	
Factor 2	0.867		0.686
15. That there be mental alertness until the end.	0.808	0.752	
16. That there be control of bodily functions until death.	0.819	0.741	
17. That the ability to communicate be present until death.	0.811	0.748	
Factor 3	0.700		0.370
2. That the dying period be short.	0.643	0.474	
3. That it be sudden and unexpected.	0.583	0.573	
5. That it occur naturally, without technical equipment.	0.720	0.342	
14. That death occurs during sleep.	0.584	0.564	

Table 3. Internal consistency analysis.

4. Discussion

Descriptive analysis of the scale showed that participants attributed greater importance to aspects such as absence of pain, tranquillity of the dying process, and respect for the person's wishes. These results are in line with previous studies, which identify pain control and emotional comfort as central dimensions of a good death [4]. On the other hand, aspects such as death during sleep or lucidity until the end were less valued, which may reflect individual differences in conceptions about death, influenced by personal experiences, clinical practices, and cultural values. Overall, the data indicate that certain aspects of the end-of-life experience

are more valued than others, also highlighting the usefulness of the scale in capturing these differences in perception.

The factor analysis with three factors revealed a structure like that proposed in the original study, although with some variations in the distribution of items. The total variance explained by the three factors (53%) is acceptable for psychosocial instruments. The structure obtained suggests the presence of three distinct dimensions, whose designation was chosen to be maintained in accordance with the original study, given the similarity of the data obtained: Closure (items 1, 4, 6-13), focused on psychosocial and spiritual aspects of death; Personal Control (items 15, 16, 17) which includes physical aspects, such as communication skills, control of bodily functions, and pain control; and Clinical (2, 3, 5, 14), more focused on clinical and biomedical aspects. Regarding the distribution of items by factors, in comparison with the original scale, the difference is the distribution of item 1 "That it be painless or largely pain-free" in factor 1 in the present study and in factor 3 in the original study. One possible explanation is the frequent interchange between the concepts of pain and suffering, despite the distinctions that they present, which, if not properly understood, can lead to confusion in both clinical practice and theoretical reflection [11]. Pain is a physical sensation, measurable and treatable, while suffering is a subjective, unique and individual experience, and is related to a threat to the integrity of the person, not only of their body, but also of their identity, social roles, hope and meaning in life [12, 13]. According to Eric Cassell, suffering is not limited to physical pain, but also encompasses social, spiritual and psychological aspects, and there may even be suffering without pain, such as in a situation of loss of someone close [12, 14]. On the other hand, the sample of the original study was composed mainly of students, unlike the sample of this study, which was composed of doctors. Recognizing suffering requires an empathetic, person-centred attitude, with active listening and understanding of the patient's emotional and existential context [13]. All these tools can be trained in daily and frequent contact with patients, leading health professionals, in this case doctors, to be more aware of

the concept of suffering, capable of recognizing all its dimensions beyond pain. Since item 1 does not explicitly state “physical pain”, confusion between the concepts may have occurred and influenced the interpretation of the scale by the sample of doctors, who are more aware of all dimensions of suffering.

The internal consistency analysis revealed satisfactory Cronbach's alpha values for the total scale ($\alpha = 0.839$) and for the three factors. These results indicate good internal reliability, reinforcing the stability and coherence of the items. It was also found that the elimination of items would not significantly increase the reliability of the factors, suggesting that all items contribute significantly to the measurement of the dimensions in question.

This study presents relevant implications for clinical practice. The application of this scale, useful because it is brief and self-completed, can be a useful tool to raise awareness among health professionals about individual preferences regarding the end of life, promoting more person-centred care. In addition, it can be used in medical training contexts, namely in teaching palliative care and clinical communication skills, allowing reflection on professionals' values and perceptions regarding death. It is also worth noting that its use can also be considered an opportunity to demystify death among the health community.

However, this study has some limitations. The sample, although suitable for factor analysis, was composed exclusively of GFM physicians, which limits the generalization of the results to other specialties or cultural contexts. In addition, the cross-sectional nature of the study does not allow us to assess the temporal stability of the scale. Digital data collection may also have introduced selection bias, favouring physicians who are more familiar with online tools. On the other hand, there was data loss in relation to some responses.

Future research is suggested to explore the application of this scale in other professional and cultural groups, thus contributing to a better understanding of the concept of a Good Death. On the other hand, it is suggested that item 1 be reformulated to "That it be without physical

pain or mainly free from physical pain", to avoid possible confusion between the concepts of pain and suffering.

5. Conclusions

This study contributes to the validation process of the Portuguese version of the "Concept of a Good Death" scale in the context of GFM. The results demonstrate that the scale has good psychometric properties in this population, revealing a factorial structure consistent with the original model and adequate internal consistency. The diversity of responses observed reflects the complexity and subjectivity of the concept of a good death, highlighting the importance of instruments that are sensitive to the individual perceptions of health professionals. The instrument shows promise for use in research and clinical practice, promoting greater awareness of needs and preferences at the end of life.

List of abbreviations

GFM General and Family Medicine

KMK Kaiser-Meyer-Olkin

Table 1. Participants' characteristics.

Variables	n (%)
Sex	
<i>Female</i>	157 (79.3)
<i>Male</i>	41 (20.7)
Nationality	
<i>Portuguese</i>	193 (97.5)
<i>Other</i>	5 (2.5)
Ethnicity (n=196)	
<i>Caucasian</i>	192 (98.0)
<i>Black</i>	3 (1.5)
<i>Asian</i>	0 (0)
<i>Other</i>	1 (0.5)
Age range	
Less than 30 years	28 (14.1)
Between 30 and 39 years	94 (47.5)
Between 40 and 49 years	48 (24.2)
Between 50 and 59 years	13 (6.6)
Between 60 and 69 years	13 (6.6)
At least 70 years	2 (1.0)
Religion (n=196)	
Buddhism	0 (0)
Catholicism	7 (3.6)
Christianity	132 (67.3)
Hinduism	0 (0)
Islam	0 (0)
Judaism	0 (0)
Orthodox	0 (0)
Protestant	0 (0)
No religion	57 (29.1)
Marital status	
<i>Single</i>	54 (27.3)
<i>Married</i>	101 (51.0)
<i>Divorced</i>	10 (5.1)
<i>Widower</i>	2 (1.0)
<i>De facto union</i>	31 (15.7)
Household	
<i>Spouse</i>	103 (52.0)
<i>Children</i>	79 (39.9)
<i>Parents</i>	18 (9.1)
Other family members	4 (2.0)
<i>Others</i>	6 (3.0)
Number of children (n=113)	
<i>One</i>	35 (31.0)
<i>Two</i>	58 (51.3)

	<i>Three</i>	14 (12.4)
	<i>More than three</i>	6 (5.3)
Workplace region		
	<i>North</i>	97 (49.0)
	<i>Center</i>	30 (15.2)
	<i>West and Tagus Valley</i>	18 (9.1)
	<i>Lisbon Metropolitan Area</i>	34 (17.2)
	<i>Alentejo</i>	3 (1.5)
	<i>Algarve</i>	5 (2.5)
	<i>Autonomous Region of the Azores</i>	7 (3.5)
	<i>Autonomous Region of Madeira</i>	4 (2.0)
Professional category (n=196)		
	<i>Specialist</i>	146 (74.5)
	<i>Resident</i>	50 (25.5)
Number of years of professional experience		
	<i>Between 1 and 10 years</i>	102 (51.5)
	<i>Between 11 and 20 years</i>	58 (29.3)
	<i>Between 21 and 30 years</i>	25 (12.6)
	<i>Between 31 and 40 years</i>	6 (3.0)
	<i>More than 40 years</i>	7 (3.5)
I have a chronic illness		
	<i>Yes</i>	52 (26.3)
	<i>No</i>	146 (73.7)
I have been seriously ill		
	<i>Yes</i>	31 (15.7)
	<i>No</i>	166 (84.3)
I dealt with the death of a patient		
	<i>Yes</i>	183 (92.4)
	<i>No</i>	15 (7.6)
I dealt with the death of someone close to me		
	<i>Yes</i>	181 (91.4)
	<i>No</i>	17 (8.6)

Declarations

Ethics approval and consent to participate

The study was approved by the Ethics Committee of the Faculty of Medicine of the University of Porto under number 274/CEFMUP/2024. All participants were informed about the objectives of the study, the confidentiality of the data and the voluntary nature of their participation.

Consent for publication

Not applicable.

Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author upon reasonable request

Competing interests

The authors declare no competing interests.

Funding

This article was supported by National Funds through FCT—Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., within CINTESIS, R&D Unit (reference UIDB/4255/2020).

Authors' contributions

SC: contributed to the study design, data interpretation and wrote the manuscript. AT: contributed to the study design, data analysis and correction and revision of the various versions of the manuscript. ID: contributed to the study design and correction and revision of the various versions of the manuscript. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Acknowledgements

We are immensely grateful to all the Portuguese GFM physicians who collaborated in our study. We would also like to thank the College of the Specialty of General and Family Medicine of the Portuguese Medical Association for helping to publicize this study.

References

1. Meier EA, Gallegos JV, Montross-Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016 Apr;24(4):261–71. doi:10.1016/j.jagp.2016.01.135.
2. Walters G. Is there such a thing as a good death? *Palliat Med*. 2004;18(5):404–8. doi:10.1191/0269216304pm908oa.
3. Ramanayake RPJC, Dilanka GVA, Premasiri LWSS. Palliative care; role of family physicians. *J Family Med Prim Care*. 2016;5(2):234–7. doi:10.4103/2249-4863.192356.
4. Schwartz CE, Mazor K, Rogers J, Ma Y, Reed G. Validation of a new measure of concept of a good death. *J Palliat Med*. 2003;6(4):575–584.
5. Jordão JS. O que é uma boa morte? Estudo de validação de um instrumento [dissertação de mestrado]. Lisboa: ISPA – Instituto Universitário; 2013.
6. Adib-Hajbaghery M, Dianati M, Esmaeili-Abdar M. Analyzing the concepts of “Good Death” from the perspective of nursing: A systematic review and concept analysis. *Electron Physician*. 2022 Sep;14(3):7898–7910. doi:10.26415/2008-5842-vol14iss3p7898-7910.
7. Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Jan;59(1):152-164. doi: 10.1016/j.jpainsymman
8. Comrey AL. Common methodological problems in factor analytic studies. *J Consult Clin Psychol*. 1978;46(4):648–659. doi:10.1037/0022-006X.46.4.648
9. Kline P. A handbook of test construction: introduction to psychometric design. London: Methuen; 1986.
10. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013;310(20):2191–4. doi:10.1001/jama.2013.281053.
11. Siler S, Borneman T, Ferrell B. Pain and Suffering. *Semin Oncol Nurs*. 2019 Jun;35(3):310-314. doi: 10.1016/j.soncn.2019.04.013.
12. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982 Mar 18;306(11):639-45. doi: 10.1056/NEJM198203183061104.
13. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Ann Intern Med*. 1999 Oct 5;131(7):531-4. doi: 10.7326/0003-4819-131-7-199910050-00009.
14. Osswald W. Sobre a Morte e o Morrer. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013. p. 42–3.

Additional file 1. The Concept of a Good Death measure

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

	Not necessary	Desirable	Important	Essential
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

Additional file 2. Scale description

	1	2	3	4	M (SD)	Med [Q ₁ ; Q ₃]
That it be painless or largely pain-free.	2 (1.0)	9 (4.5)	29 (14.6)	158 (79.8)	3.73 (0.59)	4 [4; 4]
That the dying period be short.	23 (11.6)	68 (34.3)	65 (32.8)	42 (21.2)	2.64 (0.95)	3 [2; 3]
That it be sudden and unexpected.	139 (70.2)	37 (18.7)	10 (5.1)	12 (6.1)	1.47 (0.85)	1 [1; 2]
That family and doctors follow the person's wishes.	1 (0.5)	19 (9.6)	42 (21.2)	136 (68.7)	3.58 (0.68)	4 [3; 4]
That it occur naturally, without technical equipment.	70 (35.4)	83 (41.9)	31 (15.7)	14 (7.1)	1.94 (0.89)	2 [1; 2]
That it be peaceful.	1 (0.5)	13 (6.6)	36 (18.2)	148 (74.7)	3.67 (0.62)	4 [3; 4]
That loved ones be present.	14 (7.1)	36 (18.2)	74 (37.4)	74 (37.4)	3.05 (0.92)	3 [2; 4]
That the person's spiritual needs be met.	2 (1.0)	16 (8.1)	51 (25.8)	129 (65.2)	3.55 (0.69)	4 [3; 4]
That the person is able to accept death.	4 (2.0)	34 (17.2)	81 (40.9)	79 (39.9)	3.19 (0.79)	3 [3; 4]
That the person had a chance to complete important tasks. (n=197)	0 (0)	36 (18.3)	81 (41.1)	80 (40.6)	3.22 (0.74)	3 [3; 4]
That the person had an opportunity to say "good-bye". (n=197)	1 (0.5)	22 (11.2)	67 (34.0)	107 (54.3)	3.42 (0.71)	4 [3; 4]
That the person was able to remain at home.	19 (9.6)	64 (32.5)	82 (41.6)	32 (16.2)	2.64 (0.87)	3 [2; 3]
That the person lived until a key event.	13 (6.6)	68 (34.4)	75 (37.9)	42 (21.2)	2.74 (0.87)	3 [2; 3]
That death occurs during sleep.	79 (39.9)	78 (39.4)	26 (13.1)	15 (7.6)	1.88 (0.91)	2 [1; 2]
That there be mental alertness until the end.	66 (33.3)	89 (44.9)	24 (12.1)	19 (9.6)	1.98 (0.92)	2 [1; 2]
That there be control of bodily functions until death.	56 (28.3)	95 (48.0)	34 (17.2)	13 (6.6)	2.02 (0.85)	2 [1; 2]
That the ability to communicate be present until death.	32 (16.2)	91 (46.0)	49 (24.7)	26 (13.1)	2.35 (0.90)	2 [2; 3]