



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Ana Catarina da Silveira Ramos

TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA
DO “THE SCHEDULE OF ATTITUDES TOWARD HASTENED
DEATH (SAHD)”

VOLUME 1

Dissertação no âmbito do mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos orientada pela Professora Doutora Marília de Assunção Rodrigues Ferreira Dourado e pelo Professor Doutor Pedro Augusto de Melo Lopes Ferreira e apresentada à Faculdade de Medicina na Universidade de Coimbra.

Dezembro de 2019

Ana Catarina da Silveira Ramos

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD) ”

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos. Sob a orientação da Professora Doutora Marília Dourado e do Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira

Coimbra, Janeiro de 2020



Resumo

O desejo de antecipar a morte é um tema envolto em uma grande complexidade e controvérsia, sendo alvo de inúmeros debates entre doentes, profissionais de saúde, famílias e, recentemente, entre membros do governo, dado que foi discutido em parlamento a despenalização da eutanásia. Tendo em conta que Portugal é um país onde se morre mal (e.g. falta de cuidados paliativos e solidão dos idosos), mostra-se imperativo desenvolver estudos sobre esta temática e validar instrumentos que avaliem ou não a existência deste sentimento entre a população portuguesa.

Compreendendo assim a pertinência deste tema, especialmente nos grupos mais vulneráveis como os pacientes de cuidados paliativos, o presente estudo pretendeu medir o desejo de antecipar a morte, através da tradução e validação de uma escala para o efeito. Neste sentido, foi realizada uma pesquisa bibliográfica dos instrumentos que existiam, bem como quais os que apresentavam melhores capacidades psicométricas e que eram mais utilizados na literatura em geral, encontrando assim o *Schedules of Attitudes Towards Hastened Death (SHAD)*, um instrumento de autopreenchimento que avalia o desejo de antecipar a morte. Desta forma, o objetivo principal desta investigação foi a tradução e validação do mesmo para a população portuguesa. A metodologia seguida para a tradução foi uma adaptação da metodologia de Beaton *et al.* (2000), iniciando-se assim pela tradução do instrumento, síntese, retroversão, avaliação pelo comité de peritos e por fim a fase de teste. Para tal, utilizou-se uma amostra de 73 pacientes, de ambos os sexos, que frequentassem as consultas ou estivessem no internamento de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra. Para isso, juntou-se à versão traduzida uma pergunta de auto-percepção do estado da saúde, o 5Q-5D-5L (que avalia a qualidade de vida), a escala de desempenho funcional de ECOG e o HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), bem como algumas questões para a caracterização sociodemográfica. A análise dos dados foi feita com recurso ao programa IBM SPSS. O instrumento demonstrou uma boa fiabilidade e validade. Foi ainda possível aferir que os valores de desejo de antecipar a morte foram

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

na sua maioria baixos (scores de 1 e 2 numa escala até 20), contudo existiram casos em que este desejo já estava presente e com alguma significância.

Palavras-Chave: Tradução; Validação; Desejo de antecipar a morte; População portuguesa.

Abstract

The desire to hastened death is shrouded in great complexity and controversy. It has been the subject of numerous debates among patients, health professionals, families and recently among government officials, as the decriminalization of euthanasia has recently been discussed. Since Portugal is considered a country where people die badly (eg lack of palliative care and loneliness of the elderly), it is imperative to develop studies on this subject and validate instruments that evaluate the existence of this feeling among the population of our country.

Understanding the relevance of this matter, especially among the most vulnerable groups such as palliative care patients, this study aimed to measure the desire to anticipate death. Therefore, a bibliographic search was performed to realize which were the instruments that existed and which ones had the best psychometric capacities and which were more used in the general literature. In this sense, we found The Schedules of Attitudes Towards Hastened Death (SHAD), a self-filling instrument that evaluates the desire to hastened death. The main goal of this research was the translation and validation of it for the Portuguese population. The methodology followed for translation was an adaptation of the methodology of Beaton et al. (2000), starting with the translation of the instrument, synthesis, retroversion, evaluation by the expert committee and finally the testing phase. For this, we used a sample of 73 patients, both sexes, who attended the consultations or were in the internment of Internal Medicine and Palliative Care of the Coimbra IPO. To this end, a self-prepared health question, the 5Q-5D-5L (which assesses quality of life), the ECOG functional performance scale and the HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) were added to the translated version, as well as some questions for sociodemographic characterization. Data analysis was performed using the IBM SPSS program. The instrument demonstrated good reliability and validity. It was still possible to verify that the values of desire to anticipate death were mostly low (scores of 1 and 2 on a scale up to 20), however there were cases where this desire was already present and of some significance.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Keywords: Translation; Validation; Desire to hastened death; Portuguese population.

“Os que vão morrer ensinam-nos a viver”

Hennezel, 1993

Agradecimentos

A elaboração da presente dissertação não teria sido possível sem o apoio e colaboração de diversas pessoas que direta ou indiretamente me ajudaram para que este sonho se tornasse realidade e às quais estou eternamente grata.

Numa primeira instância, gostaria de agradecer aos meus orientadores, à Professora Doutora Marília Dourado e ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, que foram fundamentais durante todo este processo, quer através de todos os ensinamentos e sugestões dadas, quer pela total colaboração no solucionar de dúvidas e problemas ao longo de todo o projeto. Sem estes nada disto teria sido possível.

De seguida queria agradecer ao Instituto Português de Oncologia de Coimbra, pela total colaboração na realização do presente projeto. Um agradecimento especial ao Dr. Óscar Vilão, ao Dr. Rui Silva, à Dr.^a Marta Amaral, à Dr.^a Florbela Gonçalves e ao Dr. Élio Rodrigues que foram essenciais durante todo este processo, tendo sido o elo de ligação essencial entre mim e os pacientes. Sem a colaboração destes não teria sido possível. Um agradecimento muito especial também a todos os doentes e aos seus familiares que de forma voluntária responderam ao questionário.

Aos meus pais, irmãos, amigos e restante família, que embora longe sempre me apoiaram e incentivaram a continuar, mesmo e especialmente nos momentos mais difíceis em que as saudades eram mais que muitas.

Aos que me acompanharam ao longo destes anos em Coimbra, desde amigos, colegas de curso e colegas de casa, que durante este período foram a minha família cá e foram quem me apoiou e me incentivou a continuar. Um agradecimento especial à Diana, à Sofia, ao Tiago, ao Diogo, ao Paivinha, à Débora, à Cristiana e à Inês, pelos bons momentos partilhados, pela ajuda, pelos incentivos quando a vontade era a de desistir e, acima de tudo, pela amizade.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Para finalizar, a Coimbra que me recebeu tão bem durante 5 anos, que me deu os melhores anos da minha vida, que me ajudou a crescer e me demonstrou que com esforço e dedicação tudo é possível.

A todos estes o meu muito obrigado!

“Sonho sonhado, sonho realizado”

Índice

Introdução.....	12
Parte A - Enquadramento Teórico.....	15
1. A morte.....	15
1.1. Vivência da morte.....	15
1.2. Critérios da morte	19
2. Ética, direitos e dignidade do doente	22
2.1. Direitos dos doentes	22
2.2. Princípios éticos (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça).....	26
2.3. Diretivas antecipadas de vontade	29
3. Morte Assistida.....	32
3.1. Formas de Morte Assistida por Médico	33
3.1.1 Intervenções passivas.....	34
3.1.2. Intervenções Ativas	36
3.2.Eutanásia	38
3.2.1. Argumentos contra e a favor	40
3.3. Suicídio medicamente assistido.....	41
3.3.1.Argumentos contra e favor	42
3.4.Legislação da Morte Assistida	43
3.5 Perspetiva da Religião	47
4. Cuidados Paliativos.....	52
4.1. Origem e conceito	52
4.3. Os Cuidados Paliativos em Portugal.....	55
5. Desejo de antecipar a morte.....	58
Parte B – Parte Empírica	65
6.1. Adaptação cultural e linguística	65
6.2. Fiabilidade	67
6.3 Validade.....	68
6.3.1. Validade de conteúdo	68
6.3.2 Desenho do estudo	68
6.3.3.Validade do constructo	69
6.3.4. Validade de Critério.....	70

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

6.4. Procedimentos formais e éticos.....	71
7.1. Adaptação cultural e linguística	72
7.2. Descrição da amostra.....	73
7.3. Estudo da Fiabilidade	80
7.4. Estudo da Validade.....	81
8. Discussão	86
9. Considerações finais	89
10. Referências Bibliográficas.....	91
ANEXOS.....	102

Lista de Acrónimos

- APB - Associação Portuguesa de Bioética;
- APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos;
- CEISUC - Centro de Estudos de Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra;
- CP - Cuidados Paliativos;
- CVAH - Cessação Voluntária da Alimentação e da Hidratação;
- DAM - Desejo de Antecipar a Morte;
- DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade;
- DDRS - Desire for Death Rating Scale;
- EAPC - Associação Europeia de Cuidados Paliativos;
- FMUC - Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra;
- IPO - Instituto Português de Oncologia;
- OMS - Organização Mundial de Saúde;
- PCS - Procurador de Cuidados de Saúde;
- RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital;
- RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;
- RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos;
- TV - Testamento Vital;
- UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura;
- VAS - Escala visual analógica.

Índice de Quadros

Quadro 1: Informações genéricas das pessoas entrevistadas para a fase do teste de compreensão.....	75
Quadro 2: Caraterização sociodemográfica da amostra.....	77
Quadro 3: Autoavaliação da saúde e qualidade de vida	78
Quadro 4: Estado funcional ansiedade e depressão.....	79
Quadro 5: Respostas SAHD item a item.....	82
Quadro6: Classificação do estado de saúde	84
Quadro7: Relação entre o estado funcional e o SAHD.....	84
Quadro 8:Relação do género com o SHAD.....	85
Quadro 9: Relação dos grupos etários com os valores de SHAD.....	86
Quadro 10: ANOVA da relação dos grupos etários com os valores de SHAD.....	86
Quadro 11: Relação entre com quem vive e os valores de SAHD.....	86
Quadro 12: ANOVA da relação entre com quem vive e os valores de SAHD.....	86
Quadro 13: Correlação de <i>Pearson</i> do EQ-5D-5L_Índice com SAHD e do EQ-5D-5L_VAS com SAHD.....	87
Quadro 14: Correlação de <i>Pearson</i> do HADS_Ansiedade com SAHD e do HADS_Depressão com SAHD.....	88

Índice de Gráficos:

Gráfico 1: Scores do SAHD.....	82
Gráfico 2: Percentagem de Significância em antecipar a morte	82
Gráfico3: Correlação do EQ-5D-5L_Índice com os Scores do SAHD.....	87

Índice de Diagramas:

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Diagrama 1: Síntese dos procedimentos realizados.....67

Diagrama 2: Síntese do processo de tradução.....69

Introdução

A morte é um acontecimento inevitável na vida de qualquer ser humano, sendo parte integrante do ciclo da vida. No entanto, este é um assunto algo desconfortável e que tende a ser evitado (tabu), dado que se encontra envolto em mistérios e receios que despertam sentimentos e reações adversas e para as quais muitas das vezes não se está preparado (Guerreiro, 2014; Barbosa, Massaroni, & Lima, 2016; Bandeira, Congo, Hildebrandt, & Badke, 2014).

Contudo, são vários os debates legais e éticos sobre os direitos da pessoa em antecipar a morte, nomeadamente em Portugal. Aqui morre-se mal, sendo a morte em muitos dos casos um processo solitário de agonia e degradação física (Semedo, 2018). Segundo Nuno Miranda, diretor do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas: *“Morre-se demasiado nos hospitais, não sendo este um problema exclusivo de Portugal. Os nossos hospitais estão muito mal desenhados para acompanhar a fase final da vida seja de quem for, com pouca dignidade, com pouco acompanhamento”* (Capacho, 2018).

Assim, os cuidados em fim de vida devem ser promovidos e distribuídos com equidade, pois só assim serão garantidos a todos os doentes que destes necessitam, sendo fundamental promover o acesso a cuidados paliativos (Grupo de Reflexão Ética da ACP, 2016).

Os cuidados paliativos destinam-se à melhoria da qualidade de vida do paciente que não vislumbra possibilidades de cura, bem como à sua família, através de um tratamento adequado que permita o alívio da dor, de outros sintomas inerentes ao avanço da doença e o acompanhamento psicológico, social e espiritual dos familiares desde o diagnóstico até ao processo de luto. Em Portugal existe este tipo de serviços, no entanto, estes ficam aquém das necessidades existentes sendo escassos e insuficientes, não atingindo mais de 80% dos doentes que destes necessitam (Andrade, Costa, & Lopes, 2013; Diário de Notícias, 2018; ACP, 2016).

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

Um pedido frequente entre doentes terminais é o de morrer com dignidade, junto dos seus familiares e longe de hospitais, o que leva a que muitas vezes seja expresso um desejo de antecipar a morte (Serrão, 1999).

O Desejo de Antecipar a Morte (DAM) é visto como um desejo de agir com vista a terminar com a vida mais rapidamente do que aconteceria naturalmente, ocorrendo principalmente aquando ameaça da vida por doença. O DAM é uma reação ao sofrimento, num contexto de uma condição ameaçadora em que a pessoa não perspetiva outra alternativa sem ser a morte, sendo frequentemente atribuída a doentes terminais. Este desejo tende a surgir como resposta a diversos fatores, desde sintomas físicos, sofrimento psíquico, existencial ou aspetos sociais (Rosenfeld *et al.*, 2014).

Nas últimas décadas têm sido vários os estudos que se têm concentrado nesta problemática ao nível de pacientes terminais, focando-se na criação de alguns instrumentos para este efeito, mas essencialmente para a compreensão e avaliação da sua prevalência (Rosenfeld *et al.*, 2014; Balaguer *et al.*, 2016; Rosenfeld *et al.*, 1999). O único estudo realizado em Portugal demonstrou uma prevalência significativa do desejo de morrer (escala DDRS) (Julião, Barbosa, & Oliveira, 2013).

Compreendendo a importância da temática apresentada (desejo de antecipar a morte), o objetivo do presente estudo passou pela tradução e validação do *The Schedules of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)*, dado que com base na pesquisa bibliográfica realizada este instrumento destacou-se por ser o mais utilizado nos estudos realizados até então. Este instrumento foi desenvolvido e testado por Rosenfeld *et al.* nos finais dos anos 90, nos Estados Unidos da América, primeiramente numa população de pacientes com VIH e posteriormente em pacientes com cancro. Este é o mais utilizado no terreno e o único de auto preenchimento que avalia os potenciais aspetos associados ao desejo de morrer, desde preocupações em relação à qualidade de vida futura, fatores pessoais/sociais e pensamentos diretos ou medidas com vista a facilitar a própria morte (Breitbart *et al.*, 2000; Mystakidou *et al.*, 2004; Bellido-Pérez, Monforte-Royo, Tomás-Sábado, Porta-Sales, & Balaguer, 2017).

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Este encontra-se traduzido e validado para várias línguas, não se encontrando, no entanto, traduzido nem validado para a população portuguesa.

Posto isto, para apresentação do presente trabalho optou-se por uma organização em capítulos, em que os primeiros cinco se encontram dedicados à revisão bibliográfica, a qual se pensou ser pertinente para uma melhor compreensão do tema em estudo. Serão abordados conteúdos como a morte, a ética, direitos e dignidade dos doentes, a morte assistida, os cuidados paliativos e, por fim, o desejo de antecipar a morte. No sexto capítulo são apresentados os métodos utilizados na realização do estudo, seguindo-se os resultados, a discussão e, por último, as considerações alcançadas com o presente trabalho.

Parte A - Enquadramento Teórico

1. A morte

“É impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte, porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o homem se revela. É nas suas atitudes e crenças perante a morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental.” Edgar Morin

A morte é o acontecimento mais certo que temos na vida. Efetivamente, e como ocorre com outros seres animais, todos morreremos, sendo este acontecimento essencial para que exista a renovação e evolução da vida. No entanto, e apesar de todos sabermos que este evento é inexorável, assumimo-lo como algo longínquo, sem data definida, vago e que provavelmente só acontecerá aos outros (Gonçalves, 2009).

A morte marca então o fim da vida, e apesar de ser um evento presente no cotidiano das pessoas, involuntariamente dá aso a diversas reações que vão suscitar diferentes sentimentos no indivíduo que está a morrer, na sua família e até nos profissionais de saúde que lhes prestam cuidados. Esta equivale à ausência de vida e ocorre quando o organismo, como um todo, deixa de existir (Nunes, 2016; Bandeira, Cogo, Hildebrandt, & Badke, 2014).

1.1. Vivência da morte

“Para perceber uma sociedade, talvez mais importante do que saber como é que nela se vive é saber como é que nela se morre e se tratam os mortos”
Anselmo Borges

A forma como a morte é encarada a nível individual ou a nível social foi sofrendo alterações ao longo dos tempos. Antigamente, a morte era vista de forma natural, pois foram vários os fatores que contribuíram para que esta ocorresse

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

frequentemente. Entre estes fatores encontravam-se a reduzida esperança de vida, a falta e as duras condições das populações, a insalubridade das habitações, a ausência de saneamento nas povoações e a ineficácia da medicina. Logo, era comum que no seio familiar, na vizinhança ou na povoação, se encontrasse alguém gravemente ferido que viria a falecer num curto espaço de tempo (Gonçalves, 2009; Aiken, 2001; Santos, 2009).

Até ao aparecimento da medicina moderna, a morte e a doença eram atribuídas a fatores como o pecado, a vontade divina ou a bruxaria. Em sociedades ocidentais as pessoas morriam em suas casas, com as suas famílias e em frente às crianças, não existindo qualquer tipo de proteção sobre a visão ou cheiros habituais da morte (também ocorrendo nas comunidades pobres um pouco por todo o mundo). Assim e considerando as elevadas taxas de mortalidade para bebés, crianças e mulheres durante o parto, era raro crescer sem vivenciar a morte de um familiar próximo (Gonçalves, 2009; Wash, 1998; Ariès, 2003; Bastos, Lamb, Quintana, Beck, & Carnevale, 2017).

Nas sociedades medievais, a morte era encarada como algo natural que fazia parte do quotidiano, o que acabou por ser designada como a morte domesticada. Existia a percepção de que a morte estava próxima e fazia-se a preparação para tal, eram feitas as despedidas e disposições, acabando-se por falecer no seio da família e junto dos amigos mais chegados. Nesta altura, considerava-se a morte que ocorria de forma abrupta e sem se dar conta como sendo o pior destino. Já a “boa morte” de então traduzia-se num culminar da existência terrena, muitas vezes em público, pois este era um destino coletivo do qual não haveria forma de escapar. A fé numa vida eterna era partilhada por todos, e o moribundo tinha a consciência que iria entrar no mundo de Deus e as suas cerimónias e rituais de encomendação da alma serviam para lembrar que a vida prossegue sob outra forma. No entanto, esta experiência não era encarada de forma tranquila (Nunes, 2016; Barreto, 2009; Neves *et al.*, 2000).

Na idade média (século X-XVI), era aconselhável que os membros da comunidade marcassem presença para apoiar o doente e a família em sofrimento. Esta ocasião servia ainda como um exercício de meditação sobre a morte. Daí a presença do padre para ministrar os sacramentos e consular aqueles que se encontravam em agonia dando conselhos espirituais e ajudando na preparação para a morte. Ao médico apenas

competia o papel de perito, sendo chamado apenas para declarar a morte (Neto *et al.*, 2000).

No final da idade média e depois do alvor da época moderna e da ascensão do individualismo, a morte passou a ser frequentemente encarada como sendo um incidente privado e não como um acontecimento público (Barreto, 2009).

Os avanços na medicina levaram a que esta passasse a desempenhar um papel fundamental na administração da morte, dado que, através dos progressos técnicos foi possível reduzir a taxa de mortalidade, sobretudo infantil e neonatal, permitindo assim o prolongamento da vida. Todos os progressos ocorridos ao nível do conforto, da higiene pessoal e das habitações, levou a que as pessoas se tornassem mais sensíveis a esta temática e aos próprios odores por detrás da morte (Gonçalves, 2009; Menezes & Barbosa, 2013).

As mudanças face à morte não se ficaram apenas pela medicina, também a industrialização e o aumento das ofertas de emprego tiveram um grande impacto, tendo em conta que levaram ao abandono do meio rural, o que se traduziu na dissolução da comunidade e na perda de tradições. Ocorreram ainda outras alterações. Ao nível das habitações, estas passaram a ser mais pequenas, as mulheres entraram no mundo do trabalho e famílias são separadas, existiu ainda a diminuição da perda da referência religiosa que antigamente era a base da organização comunitária (Neto *et al.*, 2000).

A morte em casa junto dos seus foi transferida para o hospital, onde reina a solidão. Este é um local onde são oferecidos cuidados que em casa não podem ser assegurados. A morte é decomposta, segmentada em pequenas etapas, tornando-se impossível saber qual a morte verdadeira, se a que resulta da perda de consciência ou da cessação da respiração. São estas pequenas mortes em silêncio que substituem e anulam o dramatismo da morte. A ocasião da morte perde parte do seu sentido. O hospital passou a ser o local da morte moderna e os técnicos de saúde passam a ser os senhores do momento da morte e também das suas circunstâncias (Magalhães, 2009).

A experiência emocional na morte também se transformou, passando essa para a esfera privada, mais especificamente para a família e amigos, com o objetivo de tornar a morte

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

o mais invisível e menos perturbadora possível na rotina cotidiana. No entanto, esta diminuição da vulnerabilidade social não significa que a morte não seja problemática para o indivíduo (Mattedi & Perreira, 2007).

Os próprios ritos funerários foram sofrendo alterações, procurou-se reduzir ao mínimo as operações necessárias para que o corpo desapareça. Existe ainda a necessidade particular de tentar que as crianças se apercebam o menos possível da situação. As formalidades mantêm-se, mas apresentam um carácter mais reservado, evitando assim despertar emoções (e.g. supressão das condolências à família no fim dos serviços). Um desgosto demasiado visível e que antigamente despertava piedade, é hoje classificado como mórbido, um sinal de perturbação mental que tende a gerar repugnância. Mesmo num ambiente privado familiar existe uma certa hesitação em manifestar a dor sob o pretexto de poder impressionar as crianças. O choro passa a ser um ato quase secreto, surgindo assim como único recurso o luto solitário e envergonhado. Quando existe o desaparecimento do morto já não se faz questão de o visitar (Magalhães, 2009).

O grande desenvolvimento da medicina que permitiu a cura de várias doenças e o prolongamento da vida levou a que esta possa resultar num impasse quando se procura a cura e já não é possível salvar a vida (manter a vida quando a morte já está presente). Esta tentativa de manter a vida a qualquer custo é a principal responsável por um dos maiores temores do ser humano atual: vida mantida à custa de muito sofrimento, solidão em hospitais no qual a única companhia são tubos e máquinas (Kovács, 2003).

Contrariamente ao que se possa pensar, o aparato do luto nas sociedades antigas era um dissimulador frágil de uma resignação célere, sendo assim frequentes os novos casamentos nos meses seguintes após o falecimento. Atualmente e dado que o luto é interdito, é verificável um aumento da mortalidade dos viúvos no ano seguinte. A morte parece ter recuado e ter trocado a casa pelo hospital, encontrando-se ausente do mundo familiar do dia-a-dia. O homem de hoje como não a vivencia de forma tão frequente tende a esquecê-la, esta perturba mais no hospital, lugar da razão e da técnica do que no quarto de casa, sede dos seus hábitos da sua vida quotidiana (Magalhães, 2009).

Em suma, os temas relacionados com a decadência e a morte foram de forma progressiva banidos da comunicação entre as pessoas e como consequência do ensino médico e até determinada forma da prática clínica, a morte converteu-se num assunto de que se evita falar. Desta forma, o morrer passou a ser um acontecimento que se tenta esconder das vistas públicas. Nos dias que correm, a morte ocorre nos hospitais ou em instituições de assistência e não no domicílio. As crianças já não presenciam a morte dos parentes, que muitas das vezes lhes é ocultada com desculpas fantasiosas. Nas residências para idosos, a morte é praticamente invisível e tudo se faz para evacuar o morto pela porta de trás com toda a limpeza. O próprio luto foi sendo aliviado a ponto de desaparecer de muitos meios. Assim, a par com o esbatimento progressivo do pudor do sexo, instalaram-se para ficar pudores como a velhice, a doença e o que parece ser o maior destes, a Morte (Barreto, 2009).

O olhar sobre a morte ganhou uma nova perspetiva com o surgimento dos Cuidados Paliativos. Estes cuidados tiveram um desenvolvimento muito rápido como resposta à gradual marginalização social da morte. Neste sentido, estes pretendem pôr fim à conceção médica vigente como um evento velado e oculto para criar uma morte visível socialmente, propondo uma construção de novas representações sobre a morte, valorizando as emoções, a subjetividade, a sensibilidade, a recetividade e as relações pessoais (Menezes, 2004). Posto isto, a morte não deve ser encarada como uma doença que tem de ser eliminada a todo o custo.

1.2. Critérios da morte

O critério ou critérios da morte são condições segundo as quais é possível determinar se o indivíduo está morto. O conceito de morte pode ser encarado do ponto de vista religioso ou filosófico, no entanto, os critérios de morte são indicadores biológicos de irreversibilidade de um processo pelos meios conhecidos atualmente. O critério de morte é, deste modo, determinante para toda a conceção, tanto dos crimes contra a vida, como das matérias relacionadas com a transplantação e a colheita de órgãos e tecidos (Gonçalves, 2009; Godinho, 2013).

Tradicionalmente os critérios de morte passavam pela cessação do ritmo cardíaco e da respiração, pela ausência de resposta ocular à luz e à dor e apresentação das extremidades com uma cor azulada, especialmente lábios. Assim, eram vistos como sinais de progressão para a morte a coloração roxa-avermelhada da pele (*livor mortis*), rigidez muscular (*rigor mortis*) e declínio gradual da temperatura do corpo até à temperatura exterior (*algor mortis*). Uma pessoa que se encontra consciente até ao fim, caracteristicamente vira a sua cabeça na direção da luz. Os métodos usados antigamente para a determinação da morte (e.g. sem resposta à colocação de uma pena no nariz...) eram indicadores imperfeitos e ocasionalmente levavam a um enterro prematuro (Aiken, 2001).

Morte cardiorrespiratória

Até ao século XIX a morte era determinada pela paragem respiratória. No entanto, e a partir da descoberta da circulação sanguínea e da auscultação, a sua determinação passou a ter por base a paragem cardíaca. Hoje em dia, a determinação da morte dá-se pela paragem cardiorrespiratória, sendo que foi através do aparecimento dos ventiladores e das unidades de cuidados intensivos que foi possível manter de forma artificial a função cardiorrespiratória. Deste fenómeno, resultam doentes com respiração mantida de forma artificial e que não apresentam funções cerebrais, os quais segundo a definição cardiorrespiratória se encontram vivos, todavia não existe qualquer benefício em manter-lhes a função cardiorrespiratória. Foi a possibilidade, conferida à medicina intensiva, de diferenciação entre a morte cardiorrespiratória e a morte cerebral que levantou questões do que seria realmente a morte de um ser humano (Gonçalves, 2009; Aiken, 2001; Gonçalves, 2007).

A morte do tronco cerebral/ morte cerebral global (holocerebral)

São vários os problemas legais, éticos, psicológicos e económicos que advém da manutenção do indivíduo cuja função total ou do tronco cerebral se terá perdido de forma definitiva. O “ventilar um cadáver” reflete-se de forma negativa nos profissionais de saúde que tratavam o corpo e sobretudo nos familiares que viam o processo arrastar-se por tempo indeterminado com custos diretos para os familiares. Para além de tudo

isto, o desenvolvimento das técnicas de transplantação criou a necessidade de obter órgãos viáveis, que só poderão ser obtidos através de um corpo em funcionamento, o que trouxe a necessidade de aceleração do processo de reconsideração do conceito de morte (Gonçalves, 2009; Aiken, 2001).

Segundo o critério de morte cerebral estabelecido pela Lei n.º 12/93, de 22 de Abril, o diagnóstico deverá cumprir determinadas condições como: “1) *Conhecimento da causa e irreversibilidade da situação clínica*; 2) *Estado de coma com ausência de resposta motora à estimulação dolorosa na área dos pares cranianos*; 3) *Ausência de respiração espontânea*; 4) *Constatação de estabilidade hemodinâmica e da ausência de hipotermia, alterações endócrino-metabólicas, agentes depressores do sistema nervoso central e ou de agentes bloqueadores neuromusculares, que possam ser responsabilizados pela supressão das funções referidas nos números anteriores.*” (Diário da República nº235/1994).

É ainda exigido de acordo com a Declaração da Ordem dos Médicos de 1 de Setembro de 1994 duas provas sobre situação clínica e idade, exames complementares ao diagnóstico, provas de morte cerebral realizadas por 2 médicos especialistas, sendo que nenhum dos médicos responsáveis deverá pertencer a equipas de transplantação (órgãos ou tecidos) e pelo menos um deverá ser externo à unidade ou serviço do doente. (Godinho, 2013; Diário da República nº235/1994).

A morte cerebral superior (neocortical)

O estado vegetativo persistente (EVP) é uma situação clínica na qual existe ausência de consciência completa de si e do ambiente que o rodeia, apresentando ciclos de sono-vigilância e preservação de forma completa ou parcial das funções hipotalâmicas e do tronco cerebral. Os doentes com dano cerebral podem ter diversas causas como a perda de consciência, no entanto estes respiram de forma espontânea. Quando existe persistência por um período superior a 1 mês é afirmado que estes se encontram em EVP. Este estado pode ser reversível dependendo da idade e da causa, sendo pouco provável após alguns meses. O EVP é distinguido de um estado de morte cerebral, através de critérios clínicos e de critérios laborais, não sendo incluídos na definição de

morte cerebral global. Para o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida uma pessoa que apresente um quadro clínico de EVP e que embora apresente atividade cognitiva e de autoconsciência, não deve ser considerada morta ou em estado terminal (Gonçalves, 2009; Antunes, Carneiro & Freitas, 2005; CNEV, 2005).

Quem defende o conceito de morte cerebral superior alega que a conceção da pessoa implica a existência de consciência e autonomia, dar o seu consentimento e não apenas a capacidade de manter as funções orgânicas, assim e deste ponto de vista, os doentes em EVP estão mortos enquanto pessoas, dado que de forma irreversível perderam a consciência. A determinação da sua irreversibilidade da perda de função cerebral na EVP apresenta dificuldades, existindo o receio de determinações falsamente positivas. Neste conceito de morte estão subjacentes problemas do ponto de vista emocional e social para aceitarem que quem respira de forma espontânea está efetivamente morto (Gonçalves, 2009; Antunes, Carneiro & Freitas, 2005; CNEV, 2005).

2. Ética, direitos e dignidade do doente

A evolução dos sistemas de saúde pelo mundo ocidental foi acompanhada por uma maior tomada de consciência pelos cidadãos dos seus direitos e deveres essencialmente ao nível da existência de mecanismos eficazes de apuramento de responsabilidades, mas também, da possibilidade de se efetuar uma queixa ou reclamação (Nunes, 2016).

2.1. Direitos dos doentes

A “pessoa doente” é aquela que se encontra numa situação de doença, palavra essa que tem origem em *dolentia* e que pode ser entendida como a “falta ou perturbação da saúde”. Já “saúde” foi definida pela OMS no seu ato constitutivo, como “*um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não unicamente como a ausência de doença ou de enfermidade*” (Associação Portuguesa de Bioética, 2010; Who, 1946).

Assim, foi através da iniciativa de René Cassin (1887-1976), que existiu a formulação de um código universalmente válido no qual constam os Direitos Fundamentais do Homem. Neste sentido, a adoção por parte das Nações Unidas da *Declaração Universal dos Direitos Humanos* a 10 de Dezembro de 1948 resultou num marco importante para a

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

criação de um clima de aceitação dos normativos universais que se referem ao valor intrínseco, à dignidade e à liberdade da pessoa (Osswald, 1995, 2000).

No nosso país, e no que diz respeito ao direito de proteção à saúde, este encontra-se estabelecido na Constituição da República Portuguesa, assente num conjunto de valores como a equidade, a ética e a solidariedade. A legislação ao nível da saúde identifica direitos específicos para esta, presentes na Lei de Bases da Saúde (Lei nº95/19 de 4 de Setembro) e no Estatuto Hospitalar (Decreto-Lei 48357 de 27 de Abril de 1968). Servindo assim estes como pilares para a Carta dos Direitos e dos Deveres do Doente (Associação Portuguesa de Bioética, 2010; Ordem dos Médicos, 2017).

Desta forma e segundo Osswald (1995, 2000) e a Ordem do Médicos (2017), é possível enunciar alguns direitos dos doentes, entre eles estão:

- **Direito de ser olhado/tratado como pessoa humana:** a pessoa não deve ser considerada e reduzida a um caso, um objeto de investigação, um número de uma cama ou uma ruína biológica.
- **Direito à saúde:** todos os doentes têm direito adquirir cuidados adequados ao seu estado de saúde e com serviços acessíveis a todos os cidadãos.
- **Direito ao respeito pela autonomia do doente:** aquele que se encontre consciente, na posse das suas capacidades psíquicas e livre, deve participar nas escolhas das terapêuticas, na execução dos tratamentos e na avaliação dos resultados obtidos, podendo rejeitar toda e qualquer terapêutica. Só pessoas incapazes podem ser internadas compulsivamente ou poderá ser prolongando o internamento sem aceitação do mesmo.
- **Direito à informação:** sobre a sua situação de saúde e sobre os serviços de saúde existentes de forma adequada à sua personalidade, o seu grau de instrução e as suas condições clínicas e psíquicas. Existe a possibilidade de não ser informado sobre o seu estado de saúde, pois e segundo o princípio da não-maleficência, o profissional pode abster-se de informar o doente, se este desejo tiver sido expresso pelo mesmo, podendo a informação indesejada ou em excesso prejudicar o doente, pelo que de forma frequente a informação é dada à família.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

- **Direito a uma segunda opinião:** para obter uma informação mais completa para que tome uma decisão esclarecida sobre qual o curso de tratamento a seguir.
- **Direito à confidencialidade e à privacidade:** tem de existir um arquivamento rigoroso do prontuário clínico individual, independentemente do seu suporte. A vida particular ou familiar do doente apenas a este diz respeito, não podendo ser alvo de intrusão, a não ser que se mostre indispensável para o diagnóstico, tratamento ou se o doente der o seu consentimento.
- **Direito ao respeito pelas convicções culturais, filosóficas e religiosas:** cada pessoa tem as suas convicções culturais e religiosas, assim as instituições e os prestadores de cuidados de saúde têm de respeitar esses valores e providenciar a sua satisfação, devendo por isso ser facilitado e incentivado o apoio dos familiares e amigos.
- **Direito à prestação de cuidados continuados:** doentes e famílias, devem ter conhecimentos e informações essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber em casa e em situações de necessidade devem ser postos à disposição cuidados domiciliários e comunitários.
- **Direito de receber terapêutica analgésica adequada:** na quase totalidade dos casos, trata-se a dor, prevenindo-a, suprimindo-a ou minorando de forma considerável, sem que nunca lhe seja aconselhado a ter paciência.
- **Direito de morrer em paz e dignidade:** sempre que possível em ambiente familiar, contudo, existem situações que por razões médicas, familiares ou socioeconómicas a morte poderá ocorrer no hospital. Infelizmente e com alguma regularidade em condições desumanas de isolamento, abandono, vergonha ou ocultação, como se esta fosse considerada um desprestígio da instituição. Tem de se respeitar todos os direitos enunciados para que seja uma morte digna.
- **Direito a apresentar sugestões ou reclamações:** o doente assim pode avaliar a qualidade dos cuidados prestados e apresentar sugestões ou reclamações, através do livro de reclamações.

Para além dos direitos já expressos, estão ainda inerentes aos doentes alguns deveres. Os principais deveres do doente passam por respeitar os direitos dos outros doentes,

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

colaborar com os profissionais de saúde para obtenção de um correto diagnóstico e adequado tratamento devendo para isso respeitar as indicações que lhe são dadas e, por si, livremente aceites. Respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde, utilizar os serviços de saúde de forma adequada e colaborar de forma ativa na redução de gastos desnecessário. E por último, o doente deve zelar pelo seu estado de saúde (Ordem dos Médicos, 2017).

De forma mais sintetizada foram enumerados 13 direitos e deveres dos doentes na obra “Agora, a Saúde” dos quais se ressalva o direito de escolha sobre os serviços e agentes prestadores de cuidados, a capacidade de decisão sobre a receção ou recusa de cuidados (salvo situações legais); tratamento com meios adequados de forma humanizada, com correção técnica, privacidade, respeito pela confidencialidade dos dados pessoais, dispor de toda a informação sobre a sua situação atual, alternativas de tratamento e evolução do seu estado, assistência espiritual, a avaliação dos cuidados prestados, constituição de entidades para representar e defender os seus direitos podendo participar nos órgãos locais de saúde e sistemas de saúde, observação das regras e funcionamentos dos serviços, respeitar os profissionais de saúde e colaborar para a sua situação clínica, utilização dos serviços com base nas regras previamente estabelecidas, conhecer e respeitar estes direitos (Fortuna *et al.*, 2017).

No que diz respeito aos doentes terminais, e após alguma pesquisa apenas foram encontrados os direitos enunciados na Declaração de Veneza, aprovada na 35ª Assembleia Geral da Organização Mundial da Saúde em Outubro de 1983. Esta declaração vem esclarecer que o dever do médico é o de curar quando possível, aliviar o sofrimento e agir segundo os melhores interesses do paciente, não fazendo qualquer exceção a este princípio mesmo em casos de malformação ou doença incurável. No entanto, este princípio não exclui princípios como o alívio do sofrimento do doente terminal suspendendo os tratamentos curativos com consentimento, sendo que esta suspensão não confere ao médico a liberdade para não auxiliar a pessoa, abstendo-se, no entanto, de aplicar qualquer medida extraordinária sobre este se não existirem benefícios. O médico poderá, quando possível, reverter o processo final de cessação das funções vitais, aplicando meios artificiais a fim de manter vivos os órgãos para

transplante consoante as normas dos países em causa e o consentimento da pessoa (Assembleia geral da Associação Médica Mundial, 1983).

2.2. Princípios éticos (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça)

Os princípios éticos são guias orientadores segundo os quais os profissionais de saúde se devem orientar no seu trabalho e na tomada de decisões. Estes não são vistos como leis mas sim como guias, dado que é possível existir situações que podem ser legais mas que não são éticos. Estes princípios aplicam-se a todos os cuidados de saúde mas mostram-se principalmente relevantes nos cuidados em fim de vida. Ao contrário do que acontece com os problemas culturais que diferem de país para país, estes aplicam-se a todas as pessoas (Doyle & Woodruff, 2013).

Assim, o processo de decisão relativamente ao tratamento médico em situações de fim de vida levanta questões no que concerne aos princípios éticos mais importantes e reconhecidos internacionalmente, destacando-se a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça. Estes estão consagrados pela Convenção Europeia dos Direitos Humanos e foram transferidos para a área da medicina e da biologia através da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. Os princípios correlacionam-se entre si, algo que se deve ter em consideração aquando da sua aplicação (Conselho da Europa, 2014).

Princípio Beneficência

O intuito deste princípio é o de produzir benefício, fazer o bem, agir sempre em prol do melhor interesse para o paciente, sendo que tudo o que é feito ou dito deverá ser realizado para o bem dos pacientes. Logo é esperado que os profissionais de saúde sejam honestos com o paciente, não o sujeitem a investigações desnecessárias nem a futilidade terapêutica procurando sempre o seu bem psicológico, social e o bem-estar. Este distingue-se do tradicional paternalismo de que o “doutor é que sabe melhor”. O princípio da beneficência segundo os quais as suas ações médicas devem ter como intenção beneficiar o doente, encontra-se inerente à base dos cuidados paliativos. A sua origem teve como intenção beneficiar um grupo que está de forma clara desprotegido.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Os cuidados paliativos apresentam meios que muito podem contribuir para a resolução dos problemas (Gonçalves, 2009; Doyle & Woodruff, 2013).

Princípio Não-Maleficência

Este princípio defende que se deve minimizar ou não prejudicar, sendo que tudo o que é dito ou feito em nada deverá ser prejudicial para o seu destinatário quer a nível físico quer a nível psicológico. Este inclui o ser honesto com o paciente dado que mentir ou ocultar parte da verdade poderá provocar prejuízo para este. Portanto, para cada intervenção devem ser calculados os benefícios e os potenciais efeitos adversos, assim os tratamentos não devem ser prescritos a não ser que exista uma forte convicção de que estes servirão para ajudar o paciente e que a probabilidade de efeitos adversos é pequena (Doyle & Woodruff, 2013).

O princípio da não-maleficência é muitas vezes associado ao da beneficência. Este significa que acima de tudo não se deve fazer mal. Isto é um aspeto fundamental em Medicina dado que, com a intenção de fazer o bem pode-se causar grandes males. Em cuidados paliativos não existe espaço para a prescrição de placebo, sendo que a prescrição deve produzir o mínimo de efeitos adversos possíveis. Os cuidados paliativos procuram evitar exames e os tratamentos que não tenham como objetivo o bem-estar dos doentes. Os exames e os tratamentos têm objetivos definidos e realistas, aceitando-se sempre a perspetiva de sobrevivência curta (Gonçalves, 2009; Doyle & Woodruff, 2013; Garcia, 2008).

Princípio Autonomia

Este princípio pressupõe uma escolha autónoma, sendo que para que tal aconteça é necessário que se cumpram 3 condições: intencionalidade, conhecimento e ausência de controlo externo (Garcia, 2008).

O princípio da autonomia tem na sua génese o reconhecimento dos direitos do paciente sem o prejuízo do mesmo, iniciando-se no reconhecimento da legitimidade e da capacidade da pessoa para assumir as suas escolhas pessoais. Assim sendo, os tratamentos só devem ser iniciados quando existe um consentimento livre e informado por parte dos pacientes dado que estes têm o direito de decidir que tratamento desejam

ou não receber. Para tal, o paciente deve ter toda a informação necessária para que lhe seja possível tomar decisões no que concerne aos seus cuidados médicos. Não abastante que a pessoa possa mudar a qualquer altura aquilo que consente. Assim, os profissionais de saúde são obrigados a dar informações completas e honestas sempre que lhes seja solicitado, dando a oportunidade aos pacientes para a formularem questões e para demonstrarem que realmente compreenderam o que lhes foi transmitido. O sugerido não diz respeito apenas aos tratamentos médicos mas também a tópicos como a receção de cuidados e a forma como estes cuidados são fornecidos (Doyle & Woodruff, 2013; Conselho da Europa, 2014).

A informação prévia é um fator essencial para a aplicação do princípio da autonomia. Desta forma, o respeito pelos desejos, preferências e convicções do doente encontra-se inserido nos fundamentos dos cuidados paliativos, sendo este o princípio do respeito pela autonomia. Assim, todas as decisões são estabelecidas (quando possível) de acordo com o doente, logo a atitude paternalista da medicina não é uma prática de cuidados paliativos. A autonomia é um direito que assiste a todos os intervenientes, logo a relação entre os profissionais e os doentes deve ser a de seres autónomos que se respeitam mutuamente. Contudo, o doente em sofrimento dificilmente consegue exercer a sua autonomia, pois a sua mente não se conseguirá concentrar em nada e é neste ponto que os cuidados paliativos ajudarão os doentes a exercer a sua autonomia, fazendo o que querem e podem na realidade ainda fazer, evitando que tomem decisões baseadas no desespero (Gonçalves, 2009; Conselho da Europa, 2014).

Princípio Justiça

Este princípio refere-se ao acesso equitativo de cuidados de saúde de qualidade adequada que se encontra no artigo 3 da Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina. Este princípio implica que os recursos disponíveis devam ser distribuídos tão justamente quanto possível, e que a alocação de recursos de saúde deverá acontecer de acordo com as necessidades apresentadas, não devendo existir diferenças com base na riqueza, classe social, crenças ou cor da pele (Doyle & Woodruff, 2013; Conselho da Europa, 2014).

Infelizmente e observando o panorama mundial no que diz respeito aos cuidados de saúde um pouco por todo o mundo, é visível a falta de justiça no que concerne a este tópico. Neste sentido, muitos dos tratamentos apenas se encontram disponíveis para pessoas com posses financeiras, pessoas com influência e poder, ou para aqueles que possuem o conhecimento suficiente para pedir algo melhor (e.g. em alguns países a morfina apenas se encontra disponível para pacientes que apresentem poder económico para a adquirir). Acontece o mesmo no que diz respeito aos cuidados paliativos, sendo que nem em todos os países estes cuidados são gratuitos. Assim, a falta de recursos financeiros significa morrer com dor, possivelmente sozinho e sem dignidade. Os profissionais e os serviços de saúde devem adotar uma abordagem paliativa para que qualquer pessoa em sofrimento possa ser tratada de forma satisfatória e sem discriminações e que para além do acesso a cuidados paliativos, se respeitem os direitos humanos, nomeadamente o direito individual de escolher o lugar e as condições de fim de vida (Doyle & Woodruff, 2013; Conselho da Europa, 2014).

Em suma, os quatro princípios referidos aplicam-se às relações entre profissionais e doentes, no entanto estas também se devem aplicar aos sistemas de saúde com os utentes. Estas últimas relações são difíceis de observar sem que sejam desenvolvidos os cuidados paliativos e sem que estes sejam integrados no sistema. Se assim não for, uma parte significativa dos doentes continuará excluída do sistema (justiça), não terá os seus problemas resolvidos (beneficência), continuará a ser tratada por métodos inadequados, que muitas vezes só acrescentam sofrimento ao introduzido pela própria doença (não-maleficência) e com um sofrimento, que por vezes se poderá tornar insuportável e a sua autodeterminação estará comprometida (autonomia) (Gonçalves, 2009).

2.3. Diretivas antecipadas de vontade

Nos últimos anos é notória a evolução ao nível dos cuidados de saúde através da qual se tornou uma realidade a oferta de uma vida mais longa. Contudo, muitas das vezes esta é mantida sem que seja possível assegurar a sua qualidade devido à utilização incorreta e desproporcional de meios de tratamento em doentes terminais (e.g. obstinação terapêutica ou distanásia). Por outro lado, tem ocorrido o aumento da

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

importância atribuída à autonomia do doente, o que leva a que a postura paternalista tradicional seja de difícil aceitação numa democracia plural. Em doentes terminais a determinação de limites de intervenção médica traduz-se crescentemente num paradigma de atuação levantando questões relativamente às decisões de fim de vida, essencialmente quando o doente já não dispõe de faculdades para manifestar a sua vontade. É imperativo a existência de normas jurídicas que permitam uma interpretação adequada da vontade das pessoas (Nunes, 2016; Associação Portuguesa de Bioética, 2010).

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) são vistas assim como a primeira ferramenta legal, que de uma forma formal consegue comunicar a vontade da pessoa no que diz respeito aos seus cuidados de saúde no fim de vida. Através desta, existe uma maior probabilidade para que a vontade da pessoa seja respeitada pelos profissionais de saúde (Sabatino, 2010).

A expressão *living will* que em português se traduz por testamento vital foi utilizada pela primeira vez por Luis Kutner, um jurista de Chicago, num artigo publicado em 1969 intitulado “*Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal*”. No nosso país e apesar da sua aceitação crescente, têm sido várias as propostas por outras construções linguísticas como “testamento de vida”, “testamento em vida”, “testamento biológico”, “testamento de paciente”, ou simplesmente “cláusulas testamentárias sobre a vida” (Associação Portuguesa de Bioética, 2010).

No nosso país, o debate em torno da legalização das DAV, terá sido iniciado apenas em 2006 em virtude de uma proposta-lei elaborada pela Associação Portuguesa de Bioética (APB) que propunha a sua legislação. No entanto, estas apenas foram aprovadas em Assembleia da República a 1 de junho de 2012 e publicadas a 16 de julho desse mesmo ano, estabelecendo assim o regime das DAV, designadamente sob a forma de TV (Testamento vital), regula a nomeação do PCS (Procurador de Cuidados de Saúde) e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (Associação Portuguesa de Bioética, 2010; Nunes, 2012; Diário da República nº136/2012).

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

“As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (Diário da República nº136/2012).

Este documento deverá conter a identificação completa do seu outorgante, o local, data e hora da sua assinatura, bem como as situações clínicas em que produzirá efeito e quais as opções/instruções relativamente aos cuidados de saúde que, quem o faz, deseja, receber ou não, bem como declarações quanto à sua alteração ou renovação caso existam. Este documento tem uma validade de 5 anos a contar a partir do momento da sua assinatura, podendo este ser renovável após este período e revogável a qual altura (Diário da República nº136/2012).

Nestas instruções, que deverão ser expressas de forma clara e inequívoca, podem estar referenciadas situações como por exemplo a aceitação ou não a tratamento de suporte artificial das funções vitais ou a não submissão a tratamento fúteis, inúteis ou desproporcionais perante o seu quadro clínico de acordo com as boas práticas profissionais sobretudo no que diz respeito às medidas de suporte básico e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visam retardar o processo natural da morte (Diário da República nº136/2012).

Não são validadas diretivas que possam provocar a morte não natural e evitável do paciente. Assim, o Testamento Vital é considerado conceptualmente como distinto da eutanásia. Existem duas qualidades reconhecidas sobre o mesmo: primeiro de que este contribui para o *empowerment* dos doentes, dado que reforça o legítimo direito à autodeterminação de cuidados de saúde no que concerne a recusa de tratamentos desproporcionados e em segundo lugar a simplificação do *advance care planning*, ajuda no planeamento assistencial do momento da morte, dado que por determinados motivos esta tende a ser ignorada por muitas pessoas e por alguns profissionais de

saúde. Neste sentido, este deve ser utilizado como um elemento estrutural de decisão médica e não apenas com valor indicativo (Associação Portuguesa de Bioética, 2010).

Qualquer pessoa poderá proceder à nomeação de um procurador de cuidados de saúde (PCS), atribuindo a outrem a responsabilidade de decidir sobre quais os cuidados de saúde a receber ou não pelo outorgante, quando este se encontra incapaz de expressar a sua vontade pessoal autonomamente. Só podem nomear e ser nomeadas (tal como acontece no testamento vital) pessoas que sejam maiores de idade, não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica e que sejam capazes de dar o seu consentimento de forma consciente, livre e esclarecida. Não podem ser nomeados PCS funcionários do RENTEV e do cartório notarial bem como os proprietários e gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde excepto no caso de existir uma relação familiar. Pode ainda ser nomeado pelo outorgante um segundo PCS, em caso de impedimento do indicado (Diário da República nº136/2012).

Posto isto, as diretivas antecipadas de vontade são uma importante evolução civilizacional que remete, mas não se esgota, no direito da autodeterminação da pessoa em matéria de cuidados de saúde, no entanto medidas como a generalização dos cuidados paliativos, o combate contra a dor crónica, o combate à solidão e à exclusão social e familiar, o apoio espiritual, e a humanização dos serviços de saúde são fatores igualmente relevantes para uma adequada prestação de cuidados aos doentes terminais (Nunes, 2012; Nunes, 2016).

3. Morte Assistida

A morte na sua forma voluntária e assistida tem a sua génese num pedido de ajuda, feito pelo próprio doente com a finalidade de antecipar a sua morte por se encontrar numa situação de sofrimento intolerável e /ou em estado terminal e/ ou com doença ou lesão grave e irremediável (incurável e definitiva). Este ato pode ser realizado pelo médico (hétero-administrada ou regime eutanásia voluntária ativa) ou pelo próprio doente (autoadministrada ou suicídio medicamente assistido). Os termos “eutanásia” e “suicídio” acarretam um carga histórica e valorativa que contamina o significado do que está realmente em questão, razões que levam a que estes sejam frequentemente

evitados. Desta forma, a escolha de antecipar a morte e morrer de forma controlada é vista como uma alternativa à degradação lenta e dolorosa motivada por doença (Semedo, 2018).

O termo “morte assistida” é frequentemente usada para integrar duas modalidades que se traduzem no ato de acelerar a morte de alguém que se encontra num grande e cruel sofrimento, que padece de uma enfermidade grave e incurável: a eutanásia ativa e o suicídio assistido. Ambas as formas requerem o apoio de terceiros, geralmente médicos, para serem concretizadas. Estas duas formas de provocar a morte nestas condições separam-se por uma linha ténue, facto esse que poderá estar na origem de não existir uma distinção jurídico-penal em algumas legislações. O debate sobre a morte assistida possui altos e baixos ao longo da história da humanidade (Gonçalves, 2009; Silva, 2017; Assembleia da República, 2016).

O atual debate sobre a morte assistida foi desenvolvido em simultâneo com o enorme desenvolvimento da medicina o que permitiu um grande progresso na capacidade de intervenção na história natural das doenças. Mas ao centrar-se nos aspetos biológicos da vida humana, gerou situações em que esta se torna dolorosa e contrária à vontade e mesmo os melhores interesses dos doentes. A vida não é um bem absoluto, nem a morte um mal absoluto, ambas fazem parte de um mesmo processo e, se a morte pode em muitos casos ser apropriadamente evitada, noutros a morte é o fim mais apropriado e que melhor serve os interesses das pessoas (Gonçalves, 2009).

3.1. Formas de Morte Assistida por Médico

As várias formas de ação médica que encurtam a vida podem ser englobadas na designação de morte assistida pelo médico, que parece ser preferível à habitual terminologia de “decisões médicas de/em fim vida” que é facilmente conotada, inadequadamente, com a exclusividade de decisões técnicas médicas, quando, na verdade, são decisões que apesar de integrarem uma componente técnica, em última instância, são éticas e alvo, desejavelmente e sempre que possível, de um processo de deliberação com outros profissionais, com o doente e com a família. Neste sentido, a

designação de morte assistida por médico vai integrar todas as formas de eventual encurtamento do tempo de vida através de uma intervenção deliberada (ou abstenção dessa intervenção) aceite e proposta pelo médico assistente. Assim, são as duas formas de morte assistida pelo médico: intervenções ativas e passivas (Barbosa, 2010).

3.1.1 Intervenções passivas

Dentro das intervenções passivas encontra-se a suspensão /abstenção de tratamento de suporte de vida, executadas a pedido do doente (recusa do tratamento ou cessação voluntária da alimentação e hidratação) ou sem o pedido do doente, realizada por razões éticas e médicas. A expressão “*withdrawing*” que em português corresponde à suspensão ou retirada, é uma ação contra a futilidade terapêutica, sendo a suspensão de medidas ativas que se sabem serem fúteis, ou seja, é interrupção de um tratamento ativo. A expressão “*withdraw*” que corresponde em português à abstenção, é o não início das medidas terapêuticas, é a abstenção terapêutica e as técnicas de reanimação não são utilizadas (Barbosa, 2010).

Para os profissionais de saúde e para as famílias dos doentes existe uma diferença significativa entre o não iniciar (abstenção) e o interromper (suspensão) de um tratamento. A suspensão do tratamento é mais facilmente associada à morte do que a abstenção a qual é associado à evolução natural da doença. A suspensão de um tratamento de suporte de vida pode despertar um sentimento de responsabilidade pela morte do doente. Então a diferença encontra-se essencialmente a nível emocional e psicológico que distingue a abstenção da suspensão do tratamento e não a distinção do ponto de vista ético. Esta distinção encontra-se assim ligada à impressão negativa relacionada com a decisão a suspensão do tratamento interpretada com o abandono do doente (Gonçalves, 2009).

A recusa de tratamento por parte de um doente competente, quer por recusa ou pela retirada do seu consentimento, deve ser respeitada pelo que é consagrado o direito à integridade física mesmo que, do ponto de vista dos profissionais de saúde, essa recusa tenha consequências destruidoras para as possibilidades de cura ou para a qualidade de vida do doente. Após os profissionais de saúde terem informado e expresso a sua

preocupação sobre o risco acrescido da posição do doente num processo relacional adequado e profundo, dever-se-á respeitar a opinião do doente (Barbosa, 2010).

A Cessação Voluntária da Alimentação e da Hidratação (CVAH) é entendida como a atitude do doente com competência, que padece de doença crónica avançada e que quer morrer, que decide interromper a alimentação e a hidratação artificiais e/ou deixem de comer e de beber. Nesta definição não estão incluídas outros motivos para a cessação da alimentação como a perda de apetite ou incapacidade de comer ou a beber por doença (Gonçalves,2009).

Esta decisão requer persistência e determinação ao longo do tempo o que permite ao doente mudar a sua decisão, este processo não envolve desconforto físico significativo, a alimentação e a hidratação não consideradas formas de tratamento, mas existe quem considere que a recusa voluntária de comer e beber é uma extensão do direito de recusa de tratamento, os doentes têm o direito de recusar tratamentos mesmo que ponha em risco a sobrevivência, não sendo ilegal. O médico pode dedicar-se à prestação de cuidados paliativos e de conforto, pode ser considerado um gesto suicida, por vezes avaliar a voluntariedade sobretudo próximo da morte, por alterações cognitivas ou por sintomas refratários este pode ainda causar o sofrimento nos familiares, sendo esta uma morte degradante por desidratação e inanição (Barbosa,2009).

A suspensão /abstenção de tratamentos sem ser a pedido do doente tem na sua génese razões éticas e médicas. Assim nestes casos são utilizados termos como futilidade, obstinação ou encarecimento terapêutico. Estes termos deverão ser encarados tecnicamente como um conjunto de intervenções incapazes de alterar o prognóstico da doença sem qualquer benefício de controlo sintomático e que apenas prolongam o sofrimento no contexto de uma situação clinicamente irreversível. Os procedimentos que normalmente se encontram abrangidos por esta designação são a ventilação mecânica, hidratação e alimentação artificial, suporte circulatório farmacológico, suporte transfusional, suporte de função renal, prescrição de novos fármacos, análises de rotina monitorização contínua dos sinais vitais (Barbosa,2009).

Por ação fútil é considerada uma ação cuja probabilidade para atingir o objetivo é baixa. Neste caso, a expectativa de sucesso é tão improvável que a sua probabilidade é incalculável. Assim, a futilidade de uma ação que apenas pode ser definida aquando da existência de uma definição do objetivo. Podendo assim a avaliação da uma ação fútil ser dividida entre quantitativa e qualitativa. A quantitativa diz respeito à probabilidade de alcançar o objetivo enquanto a qualitativa define se é viável atingir esse objetivo. Então a futilidade pode ser definida segundo dois critérios: a ausência de eficácia médica (avaliada por um médico) e ausência de sobrevivência com significado (avaliada pelos valores pessoais do doente, sendo que estes dois tipos de avaliações são interdependentes) (Gonçalves,2009).

3.1.2. Intervenções Ativas

O controlo de sintomas e da dor deve ser definido como a administração intencional de medicação, a fim de aliviar sintomas e não encurtar a vida. Esta administração de doses e combinações de forma escalada que são vistas como corretas para o controlo dos sintomas ou da dor. Neste caso, o destaque está na adequação e proporcionalidade entre a medicação que é administrada e a que é requerida, dado que se forem administradas de uma forma deliberada e com um total conhecimento dos profissionais doses superiores às que são requeridas para aliviar a dor, podem ser consideradas como uma forma ativa de pôr fim à vida e não uma forma de controlo de dor sintomático (Barbosa, 2010).

A sedação paliativa é a utilização de medicamentos sedativos no final da vida que reduzem a consciência de uma pessoa com doença avançada ou terminal com vista a aliviar sintomas refratários e intoleráveis (e.g. dor, dispneia, delírio agitação) após todas as outras medidas falharem e com o devido consentimento implícito ou delgado. Uma das principais razões para a sedação tem a ver com a incapacidade de aliviar o sintoma num intervalo que seja considerado razoável. Isto encontra-se dependente da perspetiva de sobrevivência, logo a situação do doente é um fator para ter em consideração. O objetivo da sedação paliativa é de aliviar os sintomas intratáveis, mas nunca antecipar o processo de morrer. O processo de sedação paliativa continua

rodeado por potenciais preocupações éticas que devem ser discutidas com os pacientes e famílias antes do seu início (Gonçalves, 2009; Doyle & Woodruff, 2013).

A sedação paliativa não é considerada eutanásia dado que é uma intervenção proporcionada com o intuito de promover o alívio dos sintomas, sendo que a morte do paciente não é encarada com um critério de sucesso (Nogueira & Sakata, 2012).

Segundo a EAPC (Associação Europeia de Cuidados Paliativos) a sedação paliativa é uma prática eticamente aceite, quando usada nas situações adequadas, esta considera-a como uma prática clínica importante e indispensável em cuidados paliativos pois, de outra forma, estariam doentes a sofrer com sintomas refratários. Contudo, afirma que esta abordagem requer atenção à proporcionalidade, boa prática clínica e atenção aos riscos potenciais bem como aos procedimentos problemáticos que podem levar a práticas prejudiciais e não éticas (Radbrunch *et al.*, 2009; Associação Portuguesa de Bioética, 2016).

Assim e neste seguimento, deverá ser referido o princípio do “duplo efeito”, um termo utilizado pela primeira vez a Tomás de Aquino que afirmou que nada impede um ato de ter dois efeitos, um intencional e outro que está para lá da intenção. Para que um ato possa ser justificado por este princípio é necessário que sejam cumpridas algumas condições, sendo elas: um ato deve ser moralmente bom ou pelo menos indiferente (ou neutro), a intenção do agente é a de alcançar apenas o bom efeito e o mau pode ser antevisto, tolerado ou permitido, mas não desejado, o bom efeito não deverá ser atingido por meio de um mau efeito e por fim devem existir razões suficientes para permitir o mau efeito, ou seja, existe um balanço favorável entre o bom e o mau efeito da ação (Gonçalves, 2009; Barbosa, 2010).

O princípio do duplo efeito é aceitável quando prescreve que um efeito mau só é aceitável quando provavelmente traz um bem proporcionalmente grande. No entanto a proporcionalidade entre os benefícios e os riscos é indispensável para as avaliações das ações médicas, não necessitando de se basear no princípio do duplo efeito (Gonçalves, 2009).

3.2.Eutanásia

O vocábulo “eutanásia” deriva do grego *eu* (boa) e *thanatos* (morte), traduzindo-se assim por “boa morte”. Esta é uma prática conhecida há já milhares de anos, não existindo no entanto uma data exata para o seu surgimento. Contudo, parece ter sido introduzido no século XVII por Francis Bacon. Este inspirava-se em conceitos humanísticos e cristãos de bem-estar e dignidade do ser humano com intuito de defender a longevidade livre de enfermidades, considerando assim que a medicina não deveria apenas curar, mas também diminuir o sofrimento mesmo quando este não vislumbra possibilidades curativas (Gonçalves, 2009).

A eutanásia voluntária, ativa e direta é definida com o processo e o ato de produzir a morte de uma pessoa, no seguimento de um pedido realizado pelo próprio, por se encontrar numa condição de sofrimento físico e psicológico intolerável, em virtude de uma situação clínica de evolução fatal a curto prazo e que apresenta uma deterioração progressiva rápida e acentuada. O pedido para tal é realizado pelo próprio, sendo este um doente consciente que compreende toda a informação e implicações do ato em causa. Este deve ser reiterado e testemunhado por terceiros devendo existir a salvaguarda que não existe qualquer coerção. Em relação à administração da droga letal, esta é usualmente realizada pelo médico, embora possa ser realizada por outro profissional de saúde com a supervisão do médico (CNECV,2018).

Assim, a eutanásia pode ser entendida de uma forma geral como a provocação da morte de uma pessoa que se encontra em fase terminal da sua vida afim evitar o sofrimento decorrente de uma doença ou de um estado de degeneração, ou seja, a provocação intencional da morte de determinada pessoa que padece de doença incurável e degradante, com vista a evitar sofrimento decorrentes do processo de doença (Assembleia da República, 2016).

São várias as terminologias que têm vindo a ser utilizadas para eutanásia podendo esta ser assim dividida em direta quando existe intenção e efeito direto na morte do doente ou indireta quando a morte do doente é o resultado de um efeito secundário previsto, mas não intencionado de alívio sintomático de dor. Pode ser ativa se a morte é o

resultado da administração de medicação letal ou passiva se a morte é o resultado da suspensão ou abstenção de tratamento de suporte de vida. Pode ainda ser voluntária quando a vida do doente é encurtada para satisfazer o seu desejo ou involuntária quando a vida é encurtada contrariando o seu desejo, ou sem lhe perguntar. Assim apenas é considerada eutanásia quando esta é ativa, direta e voluntária, é considerado homicídio quando é eutanásia ativa involuntária, quando é eutanásia ativa direta (e.g. gasear doentes mentais) eutanásia ativa indireta (e.g. provocar estado de malnutrição contra vontade) é vista como suspensão de procedimentos inúteis, quando esta é eutanásia passiva involuntária e eutanásia passiva voluntária (a pedido do doente) e por fim são considerados efeitos secundários dos fármacos /duplo efeito quando é eutanásia indireta (Barbosa, 2010).

Posto isto, a morte deverá ser considerada de eutanásia se esta for intencional, se a pessoa que a deseja estiver perante um sofrimento excessivo e se este sofrimento for o principal motivo para este desejo e por fim se os procedimentos utilizados para a provocação da morte forem o menos doloroso possível (Doyle & Woodruff, 2013).

Para Beauchamp e Davidson em 1979 uma morte é considerada como eutanásia, qualquer que seja o tipo se, forem cumpridas as seguintes condições: a morte for intencional, se a pessoa que morre se encontra sujeita a sofrimentos intensos e se os procedimentos escolhidos para provocar a morte forem os menos dolorosos possíveis ou se existir uma razão moral justificada para escolher um método mais doloroso (Barbosa, 2010).

Assim e ainda segundo os autores supracitados esta é uma intervenção deliberada, realizada com a intenção expressa de pôr fim à vida, para aliviar o sofrimento do doente, esta morte é induzida pelo profissional de saúde em contexto de doença incurável, progressiva e após um pedido consistente do doente. Pressupõe que o doente esteja com capacidade (do ponto de vista legal, competente) para fazer um pedido, apesar de poder ser feita através do testamento vital previamente escrito e não um pedido atual (Barbosa, 2010).

É ainda importante ressaltar que existem diferenças entre os termos eutanásia; distanásia e ortotanásia. A ortotanásia é vista como a morte natural, sem sofrimento, é uma postura clínica que procura evitar que os doentes terminais que não vislumbram perspectiva de cura ou melhoras significativas, sejam submetidos a tratamentos inúteis ou desproporcionados que apenas prolongam de forma artificial a agonia, privilegiando assim em alternativa a prestação de cuidados paliativos e a promoção do bem-estar do doente durante o processo de morte sendo a sua evolução de modo normal. Já a distanásia significa o oposto é uma morte dolorosa, de agonia lenta, sendo o prolongamento inútil da agonia de um doente terminal, que não tenha uma perspectiva de cura ou melhorias sensíveis, com a adoção de procedimentos terapêuticos supérfluos ou desproporcionados em relação ao benefício clínico potencial. É manter vivo a todo o custo, prolongando o processo de morrer e assim adicionar sofrimento físico e psicológico (Assembleia da República, 2016; CNEV, 2018).

3.2.1. Argumentos contra e a favor

Entre os argumentos contra a eutanásia encontra-se o valor da vida; o carácter sagrado da vida humana; a integridade da profissão médica e o abuso de potencial (slippery-slope), ódio pela condição humana; promoção da matança em larga escala dos mais vulneráveis (e.g. pobres, idosos e mulheres); adesão clínica à racionalidade económica/possibilita abusos economicistas pelos governos; possibilidade de pedidos distorcidos no caso de doentes mentais (e.g. depressão); doentes podem ser pressionados pelas pessoas de quem dependem; o sofrimento é uma experiência individual sendo difícil de objetivar; o suicídio também é uma experiência que acarreta um grande sofrimento e não é considerado aceitável; dificuldade numa legislação que antecipe todas as circunstâncias em que uma situação excepcional poderá ser admitida; a legislação não irá eliminar os abusos; não é função dos médicos (está para além das suas competências); mina a confiança médico-doente; e por fim o juramento de Hipócrates, que vincula os profissionais de saúde ao respeito pela vida do paciente (Nunes, 2016; Assembleia da República, 2016; Barbosa, 2010).

Entre os argumentos a favor da eutanásia encontra-se: a grandeza e a dignidade do ser humano de não ficar sujeito a processos naturais e ser capaz de os controlar e dos integrar numa perspetiva que é, em última instância, contruída e articulada; o direito positivo deveria garantir a eutanásia, mesmo se o seu exercício devesse ser estreitamente enquadrado, o valor da autonomia/direito ao controlo da sua vida (e.g. momento, circunstâncias.); direito subjetivo da pessoa; índice de lucidez e de humanidade, beneficência por alívio do sofrimento psicológicos (e.g. pela deterioração física, mental, dependência e alteração de imagens corporais), só os próprios doentes podem determinar o sofrimento, a sociedade disporá de mais um meio para acabar com sofrimentos desnecessários, o médico deve melhorar a qualidade de vida do doente, este apenas será utilizado numa minoria de doentes, mas o fato de existir a possibilidade de um quadro legal tranquiliza doentes; necessidade de regulamentação cuidadosa, que protege os doentes e os profissionais; autodeterminação da pessoa; o alívio da dor e do sofrimento e por fim ato de compaixão; defesa da autonomia absoluta de cada indivíduo; direito à escolha pela sua vida e pelo momento da morte e da prevalência do interesse individual acima do da sociedade, com primazia da proteção da vida. A eutanásia não defende a morte, mas a escolha da morte por quem a concebe como a melhor opção. Por isso, a escolha da morte não pode ser irrefletida (Nunes, 2016; Assembleia da República, 2016; Barbosa, 2010).

3.3. Suicídio medicamente assistido

Este é um tópico envolto em grande controvérsia que tem vindo a ganhar grande relevo e importância, devido essencialmente aos meios de comunicação. Neste sentido, o suicídio medicamente assistido é visto como uma situação na qual o médico fornece meios e conhecimentos necessários para que uma pessoa com doença grave ou incurável possa por fim à sua vida sendo o ato realizado pela pessoa (Doyle & Woodruff, 2013; Jordan, 2017).

O termo “suicídio assistido” surgiu em 1990, por Jack Kevorkian, um médico do estado de Oregon ao descrever o caso de uma paciente portadora da doença de Alzheimer, sendo que nesse caso o suicídio terá sido utilizado como forma enganar a solidão que esta sentia. Este médico afirmava que o suicídio assistido era uma forma de morte

planeada, possibilitando assim assumir uma vida e uma morte com dignidade. O suicídio assistido ou ajudado é um processo que resulta na morte de um doente, em que o ato que termina a vida é realizado pelo próprio, mas recebendo ajuda de terceiros que colocam os meios à disposição de quem morrer. Se esses meios (fármacos) são prescritos por médicos utiliza-se a expressão suicídio medicamente assistido. No suicídio assistido, o doente a prática deve expressar o pedido de forma voluntária, livre de coerção, reiterado e deve ter à sua disposição toda a informação necessária, sendo capaz de compreender todas as consequências para si e para os que os ajudam. As situações clínicas que fundamentam pedidos de ajuda a morrer deverão estar previamente identificadas e os mesmos deverão ser cuidadosamente avaliados. Nos sistemas legais que permitem o suicídio assistido, o doente fica na posse dos meios e decide quando concretizar o suicídio (CNECV, 2018; Kovács, 2003).

O conceito de “suicídio assistido” equivale à conduta que se traduz em alguém ajudar outra pessoa a pôr termo à vida, para se livrar desse sofrimento. Expressão também utilizada para tratar o suicídio assistido como auxílio a alguém, prestado por um médico para terminar com a vida daquele - é o próprio paciente, ao contrário do que sucede na eutanásia ativa, em que se ingere ou se injeta medicamentos letais previamente prescritos pelo médico. Não é este que o mata diretamente. Na eutanásia direta é uma terceira pessoa que executa o ato, ao passo que no suicídio assistido é o próprio doente que provoca a sua morte, ainda que para isso disponha da ajuda de terceiro (Assembleia da Republica, 2016).

3.3.1. Argumentos contra e favor

Sendo este também um tópico controverso, são inúmeros os argumentos contra ou favor desta prática, pois quem a defende acredita no princípio fundamental da autonomia, e de que esta irá permitir ao paciente ter o direito de escolha do que é melhor para a sua vida, neste caso na vida ou na morte. Quem é favor acredita que ninguém deve ter que viver com o sofrimento devido a doença terminal e se os profissionais de saúde não conseguirem aliviar a dor de outra forma por fim à vida parece uma forma aceitável. Assim quem não é favor afirmam que não faz parte do

trabalho de um médico/profissional saúde decidir o destino de um paciente, mesmo que o consentimento do paciente seja dado, acreditam ainda que é matar é intrinsecamente errado. São várias as pessoas e os médicos que encaixam as suas crenças sobre o assunto em teorias éticas. Estas teorias ajudam assim a moldar a moral de uma pessoa, os seus comportamentos e as suas ações no que diz respeito às suas visões morais (Jordan,2017).

3.4. Legislação da Morte Assistida

A morte medicamente assistida sob a forma de eutanásia ou suicídio assistido é usualmente tipificada como crime estando portanto sujeita a penalizações na maior parte do mundo ocidental. No entanto existem alguns países e estados que acabaram por regulamentar estas práticas (Assembleia da República, 2016; Guerreiro, 2018). Seguem-se alguns exemplos das legislações seguidas em alguns países.

3.4.1. Holanda

Até ao ano de 2001, a eutanásia era considerada ilegal, no entanto as ações judiciais eram raras desde que fossem seguidas determinadas diretivas (máximo 12 anos de prisão para a eutanásia e 3 anos para o suicídio assistido). Em 1984, a Associação Real Médica Holandesa divulgou os requisitos cumulativos que deveriam ser cumpridos pelos médicos para que os tribunais aceitassem as decisões no que diz respeito à eutanásia e ao suicídio assistido. Sendo estes a existência de um pedido voluntário, convicto e expresso de um paciente em sofrimento intolerável que não vislumbre possibilidade de melhoria, que e um consenso entre médico encontrem outra alternativa razoável para o paciente. Este processo implica ainda o consenso entre dois médicos (Gonçalves, 2009; CNECV, 2018; Jordan, 2017; Guerreiro, 2018).

Assim, a Holanda despenalizou e regulamentou a morte medicamente assistida a 10 de Abril de 2001 através de uma lei designada, em inglês, por *Termination of Life Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act*. Os casos de morte assistida têm assim de ser reportados como casos de morte não natural, e são revistos por uma comissão de peritos. Sendo que os requisitos de lei diferem dos anteriormente apresentados pela Real Associação Médica Holandesa. Estas práticas estão disponíveis a todos os cidadãos holandeses, sendo possível para menores a partir dos 12 anos mas envolvem

consentimento dos pais ou dos representantes legais, dado que apenas a partir dos 18 anos é que podem tomar este tipo de decisões sem autorização ou aconselhamento parental (Gonçalves,CNECV,2018; Jordan, 2017; Guerreiro, 2018).

3.4.2. Bélgica

Foi a 28 de Maio de 2002, que entrou em vigor a lei que torna licita a eutanásia no ordenamento jurídico belga, sendo que esta prática era destinada a pessoas com mais de 18 anos de idade. Contudo em 2014, esta sofreu uma alteração que se mantém até aos dias de hoje, concedendo assim a eutanásia sem qualquer limitação de idade, ou seja, esta passa a ser concedida também aos menores em determinadas condições. Neste sentido, a pessoa deve ser maior de idade, ou quando menor deve apresentar capacidade de discernimento, o pedido deverá ser realizado por escrito de forma voluntária e livre de pressões externas, refletido e repetido. Esta pessoa deverá ser vítima de doença incurável e encontrar-se num estado de sofrimento constante e insuportável e o ato deverá ser realizado por um médico. Quando esta não for praticada segundo estas condições, a eutanásia é considerada de homicídio, sendo punível criminalmente. Por outro lado, o suicídio assistido não é lícito e quando realizado por um profissional de saúde, pode ser qualificado como omissão de assistência a pessoa em perigo (Assembleia da Republica, 2016; CNECV, 2018; Jordan, 2017).

3.4.3. Luxemburgo

Foi em 2009 que entrou em vigor a *Loi du 16 mars 2009 sur l’euthanaïse et l’assistance ou suicide*, que veio estabelecer os conceitos, os requisitos e os procedimentos a respeito do pedido de eutanásia e suicídio assistido, introduzindo ainda a alteração ao Código Penal luxemburguês para a descriminalização. Esta lei estabelece que os médicos que pratiquem eutanásia e suicídio assistido não sofrerão qualquer sanção penal ou civil desde que a pessoa doente seja um adulto capaz e consciente, este deverá fazer um pedido por escrito realizado voluntariamente, livre e refletido e revogado a qualquer momento. O paciente deve ainda expor uma situação médica que não apresente esperança e um estado de sofrimento físico ou psicológico persistente e insuportável, não perspetivando melhorias como resultado de um acidente ou de doença. Nesta

mesma lei foi ainda extipulado uma cláusula de objeção de consciência, que declara que nenhum médico é obrigado a praticar qualquer um destes atos e nenhuma outra pessoa é obrigada a participar nesta prática, no entanto aquando uma recusa por parte do médico para a execução desta prática, o mesmo deve informar o paciente ou uma pessoa de confiança o porquê da sua recusa (Gonçalves, 2009; Assembleia da República, 2016; CNECV, 2018; Watson, 2009).

3.4.4. Suíça

A eutanásia na Suíça é proibida segundo os artigos 111º, 113º e 114º do Código penal Suíço, no entanto este seria um país ao qual facilmente se associaria com facilidade a esta prática devido a organizações como a Dignitas ou a EXIT. Neste país o homicídio a pedido da vítima é punido com pena de prisão de 3 anos ou em multa. Todavia, a Suíça permite a prática do suicídio assistido desde que este não seja realizado por motivos egoístas (artigo 115 código penal suíço), porém este não é definido como um ato médico pela Academia Suíça de Ciências Médicas. As associações como a Dignitas e a Exit proporcionam assistência a quem, em casos de doença grave, incapacitantes ou terminais, com um sofrimento insuportável quer a nível físico quer a nível psíquico, deseje suicidar-se. As Dignitas acolhem estrangeiros e pessoas nacionais, já a Exit limita a sua atuação a pessoas nacionais ou residentes (Gonçalves, 2009; Assembleia da República, 2016; CNECV, 2018; Guerreiro, 2018).

3.4.5. Estados Unidos da América

Nos EUA a eutanásia é vista como crime sem qualquer exceção a esse nível, no entanto o suicídio assistido é permitido em cinco estados deste país. No estado de Oregon, a legalização do suicídio assistido foi aprovada em 1994 com 51 % dos eleitores a aprovarem a lei “Death and Dignity Act”, contudo esta apenas entrou em vigor no ano de 1997 devido a tentativas legais de revogação da mesma. Assim, esta lei é permitida a pacientes adultos (18 anos ou mais) e residentes no estado em causa, que apresentem um pedido expresso, que padeçam de doença incurável com uma perspetiva de vida inferior a 6 meses e com competência comprovada a nível psiquiátrico para tomar decisões. Ao estado de Oregon seguiu-se o estado de Washington no ano de 2008, o

Estado de Montana em 2009, seguindo-se Vermont 2013, a Califórnia em 2015, Colorado em 2016 e o distrito de Columbia também no ano de 2016. A partir de 1 de janeiro, o Havai passou também a permitir legalmente o suicídio assistido, com base nos modelos do Estado de Oregon e de Washington (Gonçalves, 2009; Assembleia da República, 2016; CNECV, 2018; Guerreiro, 2018).

3.4.6. Austrália

Segundo o código penal australiano a eutanásia é considerada homicídio e tanto esta como a ajuda ao suicídio são punidos criminalmente, contudo e em 2017, o estado de Vitória tornou-se o primeiro estado do país a legalizar a morte assistida para doentes terminais, sendo que a sua legislação entrará em vigor a meados do presente ano, (Gonçalves, 2009; Assembleia da República, 2016; CNECV, 2018; Guerreiro, 2018).

3.4.7. Canadá

O Québec, no ano de 2014, foi a primeira província a aprovar uma lei “medical aid in dying” sobre a assistência médica na morte. No ano de 2016, o parlamento do Canadá aprovou a alteração no código penal que veio descriminalizar tanto a eutanásia como o suicídio assistido, em contexto clínico. Neste sentido, uma pessoa poderá aceder a estes se respeitar comumente critérios como residência e elegibilidade para os serviços públicos de saúde no Canadá, ter 18 anos de idade e seja capaz de tomar decisões a propósito da sua saúde, apresente uma condição médica grave e irreversível e com previsão de esta ser fatal, que apresente um sofrimento físico ou psíquico constante e insuportável, não controlável e que tenha realizado o pedido voluntariamente e sem pressões externas (Gonçalves, 2009; Assembleia da República, 2016; CNECV, 2018; Guerreiro, 2018).

3.4.8. Portugal

Em Portugal estas formas estão previstas e punidas segundo os artigos 133º e 134 do Código Penal Português. Por homicídio privilegiado (Artigo nº133) é considerado a pessoa que autonomamente mata outra movido por compreensível emoção violenta, compaixão, desespero ou motivo de valor social ou moral relevante o que diminui a sua culpa, sendo punido assim com uma pena de prisão de 1 a 5 anos. Por homicídio a

pedido da vítima (artigo 134) entende-se que uma pessoa mata outra a pedido sendo este demonstrado de forma séria, instante e expressa, sendo punido com pena de prisão até 3 anos, ressalvando-se que a tentativa desta também é punida por lei.

Assim apenas é considerado homicídio nas situações em que o crime é praticado sem que exista a compaixão referida no artigo nº 133 do código penal, considerando-se assim homicídio e sendo este punido consoante o expresso pelo artigo 131º do código penal.

O suicídio assistido é punido segundo o artigo 135º do Código Penal – Incitamento ou Ajuda ao Suicídio - este artigo encontra-se dividido em 2 pontos. O 1º afirma que quem incentivar outra pessoa a suicidar-se ou ajudar para esse fim é punido sob uma pena de prisão de 3 anos, se for efetivamente suicídio tentado ou consumado. O 2º afirma que caso a pessoa incitada ou quem presta ajuda, tiver uma idade inferior a 16 anos ou por qualquer motivo a sua capacidade de valoração ou determinação se encontre sensivelmente diminuída, o agente é punido com 1 a 5 anos de prisão (Gonçalves, 2009; Assembleia da República, 2016; DATAJURIS, 2016; Assembleia da República, 2016a).

3.5 Perspetiva da Religião

A palavra religião tem origem no latim “religar”, que significa ligar ou pôr em conjunto, referindo-se quer a um constrangimento/sanção sobrenatural quer a uma prática religiosa. Significa a relação ou manifestação de fé/devção a uma realidade última ou divindade, através de uma prática e obediência a um sistema organizado de crenças e culto sobre a vida, que estabelece um quadro de referência para o comportamento quotidiano (e.g. o cristão confia no amor a Deus para iluminar e orientar a vida, o budista centra-se no interior, valorizando o autodomínio para eliminar o desejo (Barbosa, 2010a).

Os parágrafos que se seguem servirão para apresentar as diferentes perspetivas de diversas religiões em relação à morte e às formas de morte assistida.

Budismo

Segundo o ensinamento Buda, a vida humana é o bem mais valioso que o Homem possui. Assim a sua preservação é vista como um ato que se encontra envolto em muito

mérito, pelo contrário, o ato deliberado de encurtar a vida encontra-se envolto em sofrimento para todas as partes envolvidas quer de forma direta como indireta. Os budistas utilizam a meditação para se preparem para a morte e é ainda através desta que é possível facilitar a compreensão de que tudo é transitório e interligado. Segundo Dali Lama, para morrermos bem, devemos aprender a viver: se estamos à espera de morrer em paz então temos que cultivar a paz na mente e no nosso modo de vida (União de Budistas, 2018; Saporetti & Silva, 2012).

Devido à crença na reencarnação, os budistas acreditam que a morte é uma experiência que ocorrerá diversas vezes. A compaixão invocada frequentemente como a justificação para a morte assistida é um valor moral muito importante para os Budistas, no entanto é considerado como imoral qualquer ação que vise a destruição da vida humana, independentemente da sua razão. Não obstante, no entanto, que a vida não deva ser preservada a todo o custo, devendo existir a suspensão dos tratamentos de prolongamento de vida quando estes se mostram demasiado agressivos ou inúteis com base no prognóstico do doente. Assim, os cuidados paliativos são vistos como o caminho a seguir quando se aborda o problema da morte assistida (Gonçalves, 2009; Kewn, 2005).

Hinduísmo

Para os Hindus, a boa morte ocorre na idade avançada, em tempo e lugar certo, com todos os assuntos resolvidos no que diz respeito a amigos e família, bem como os aspetos materiais. A boa morte Hindu fornece um modelo valioso de como a morte pode ser abordada de maneira positiva e sem apreensão. Para que seja encarada como uma boa morte esta deve ser consciente e voluntária, reconhecida pela expressão serena. Pelo contrário, uma má morte é aquela que ocorre de forma prematura, violenta ou de forma desagradável. No que diz respeito à morte assistida não existe unanimidade pois o hinduísmo não possui uma estrutura institucional nem exige a adoção de uma doutrina própria. Contudo e de uma forma global a morte assistida não é aceite pois só Deus pode tirar a vida. Se alguém tirar a vida a outrem, esse acontecimento terá um efeito cármico na próxima vida de todos os envolvidos, sendo assim o sofrimento visto como purificador. Como não existe uma posição uniforme, é defendido por alguns a eutanásia

para pessoas com doenças terminais e com grandes sofrimentos dado que lhes permite uma morte sem consciência obnubilada por drogas e que o sofrimento pode interferir com a tranquilidade desejada nos últimos momentos, impedindo assim uma boa morte (Gonçalves, 2009; Firth, 2005).

Islamismo

Para o islamismo a morte assistida quer na forma de eutanásia como na forma de suicídio assistido é proibida, sendo estes julgados como um ato de uma desobediência contra Deus. Para os muçulmanos a vida é encarada como algo sagrado pois a sua origem e o seu destino é Deus. Daí a expressão presente no alcorão “*Deus faz viver e morrer*”. Para estes morrer não significa o fim da existência, mas o começo da eternidade, não fazendo parte das obrigações dos médicos muçulmanos decisões no que concerne ao fim de vida de um doente terminal a seu pedido, este apenas tem de tratar o doente. No entanto estes também defendem que a vida não pode ser mantida a todo o custo, podendo assim ser interrompidos os tratamentos para prolongar a vida quando estes não se mostrem benéficos, pois o sofrimento humano deve ser aliviado. É aceite por estes o controlo sobre a dor ou suspensão ou abstenção de tratamento de suporte de vida quando não há dúvida de que a doença está a causar um sofrimento intratável, estas medidas são admissíveis, mesmo que isso leve ao encurtamento da vida desde que o mesmo não ocorra de forma intencional. A utilização de sedativos e opioides é permitida desde que para tal exista uma explicação clara dos seus objetivos. A sedação para conforto pode afectar as práticas religiosas só sendo aceite se efectivamente for necessária para aliviar o paciente da dor (Gonçalves, 2009; Saporetti & Silva, 2012; Sachedina, 2005).

Judaísmo

O judaísmo mostra-se contra a eutanásia considerando que o corpo é propriedade de Deus. Para os judeus, a morte é o fim do corpo material sendo a verdadeira pessoa a alma, que é eterna. Assim, a morte é considerada como parte da criação, para o pensamento judaico, a vida e a morte concebem um todo sendo aspetos díspares da

mesma realidade e complementares uma da outra. A morte não representa a dissolução do ser, mas o começo de uma nova fase. Estes afirmam que o doente não tem o direito de cometer suicídio nem de requerer o auxílio de outros para esse fim, assumindo esta ajuda como homicídio. No entanto não existe qualquer obrigação no que diz respeito a manter a vida a todo o custo podendo existir a suspensão e abstenção de tratamentos que prolonguem a vida quando apenas estes impedem a partida da alma. Não sendo assim aceite o princípio do duplo efeito, não existem no entanto restrições de medicamentos nem de quantidades desde que não seja perspectivada a morte como consequência destes (Gonçalves, 2009; Saporetti & Silva, 2012; Doff, 2005).

Cristianismo

Para o cristão a morte é o despertar para a vida eterna, é um momento de passagem, no qual a pessoa atravessa de uma vida finita para uma vida eterna, pois a alma é imortal. Assim, a morte é a separação do corpo da alma. A compreensão da igreja católica sobre a doença, o sofrimento e a morte está baseada na crença de que Jesus Cristo, como encarnação de Deus, sofreu, morreu e ressuscitou. Assim e à luz dessa fé e esperança da vida após a morte, os católicos aceitam que, embora seja necessário fazer um esforço para eliminar a doença, o sofrimento e a morte podem apresentar um significado positivo (Markwell, 2005).

Posto isto, a Igreja Católica considera a eutanásia moralmente inaceitável. Para esta a vida das pessoas é criada à imagem e semelhança de Deus sendo a vida algo sagrado. As pessoas são apenas administradoras e não proprietárias da sua vida sendo responsáveis por esta, que lhe foi concedida perante Deus. Contudo, afirmam que a vida não deve ser preservada a todo o custo. Assim a igreja aceita o alívio do sofrimento usando as técnicas médicas adequadas, ainda que ponha em risco a vida dos doentes desde que não seja essa a intenção, segundo o princípio do duplo efeito (Gonçalves, 2009; Markwell, 2005).

Tendo em conta que o catolicismo se mantém como a religião predominante no nosso país, apesar de existirem diferenças regionais ao nível do território nacional. Achou-se por bem analisar alguns documentos elaborados pelo Conselho Permanente da Conferência Episcopal Portuguesa no ano 2016. Assim e após a análise dos mesmos,

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

foram possíveis retirar algumas ilações em relação à posição da igreja católica portuguesa sobre o tópico da morte assistida. Entre os principais argumentos referidos por estes estão a indisponibilidade e inviolabilidade da vida humana até à sua morte natural, referindo, que mesmo com o consentimento da pessoa não é justificável matá-la, não deixando assim de ser um homicídio, pois e como esta explicito num dos mandamentos da Igreja “Não Matarás”. *“Para os crentes, a vida não é um objeto de que se possa dispor arbitrariamente, é um dom de Deus e uma missão a cumprir. E é no mistério da morte e ressurreição de Jesus que os cristãos encontram o sentido do sofrimento.”* Estes afirmam ainda que não existe nenhuma maneira de garantir de forma absoluta e inequívoca que essa é uma vontade voluntária e livre da pessoa, podendo se tratar de uma vontade momentânea, de estados depressivos ou de um pedido por atenção, tudo situações que poderiam padecer de tratamento. São ainda apologistas de que a aceitação destas medidas vão contra o princípio de que a vida humana têm sempre a mesma dignidade, independentemente das condições externas circundantes. Remetendo até para a própria Constituição Portuguesa que afirma que “a vida é inviolável” (art.24, nº12). A vida humana deixa assim de ser uma qualidade intrínseca dado que irá variar consoante o grau ou as condições externas, criando situações em que a vida não merece proteção por não ter dignidade. Para finalizar defendem que nenhuma destas formas acaba com o sofrimento, acabam simplesmente com a vida pois “eliminar a pobreza, não é eliminar a vida dos pobres” ressaltam que os Cuidados Paliativos são o caminho a seguir. São ainda apologistas de que a legalização de medidas como a eutanásia ou suicídio assistido defendem a ideia de que uma pessoa doente e em sofrimento não é merecedora de proteção, nem tem uma vida digna de ser vivida, algo que não é aceitável, pois não se deve medir a dignidade das pessoas pela sua utilidade na sociedade, muito menos irá diminuir o sofrimento com o aproximar da morte, não dependendo a dignidade da vida humana das circunstâncias externas e esta nunca se perde. “A legalização da eutanásia e do suicídio assistido contribuirá para atenuar a consciência social da importância e urgência de alterar esta situação, porque poderá ser vista como uma alternativa mais fácil e económica”. “Devemos defender a vida humana até ao fim. E nunca provocar a morte” (Conselho Permanente da Conferência Episcopal Portuguesa, 2016, 2016a e 2018).

4. Cuidados Paliativos

“Os cuidados paliativos são um direito de todos e não um privilégio de alguns”. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

A medicina no século XX foi alcançando feitos incalculáveis, que levaram a que a morte após um curto período de doença fosse pouco provável. Impondo-se o sucesso e a cura especialmente em doenças agudas. Os progressos que foram obtidos levaram ao aumento da longevidade originando no mundo ocidental, a emergência das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com mais intensidade no fim de uma doença crónica evolutiva. Passou-se a viver mais anos, não implicando contudo que se passasse a morrer melhor (Neto, 2010).

Com o aumento das doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis, mostra-se fundamental encontrar respostas biopsicossociais e espirituais que promovam a qualidade de vida dos doentes, pois é estimado pela OMS, que anualmente mais de 40 milhões de pessoas careçam de cuidados paliativos em todo o mundo. Os cuidados paliativos são hoje, o padrão de referência dos cuidados para os doentes que padecem de doenças crónicas avançadas e para as suas famílias. Contudo, e no caso de Portugal a cobertura pelas equipas de cuidados paliativos é ainda muito deficiente (Gonçalves, 2009).

4.1. Origem e conceito

O historial de personalidades e grupos, sobretudo religiosos que desde o século XIX, se dedicou aos cuidados dos moribundos e dos mais carenciados para tentar ultrapassar a negligência de que eram alvo por parte da sociedade, é vasto. Estes cuidados gerais, compassivos com uma enorme importância, não devem ser confundidos com outros mais abargantes e específicos no âmbito da saúde, que surgiram na década de 60 do século passado em Inglaterra por Cecily Saunders. Nesta altura, e devido à carência de cuidados de saúde prestados a doentes em fim da vida, o objetivo foi o de chamar a

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, a um grupo crescente, os doentes de doenças incuráveis, progressivas e avançadas. Foi assim que através de Cecily Saunders que nasceu em 1965 o *St. Christopher Hospice*, o marco da inauguração dos Cuidados Paliativos como uma área específica da medicina moderna. Este foi a primeira instituição destinada a dar apoio a doentes terminais (Neto, 2010; Osswald, 2013; Marques, 2014).

Foi como reação aos cuidados desumanizados da medicina moderna que surgiu a partir de 1968, o “movimento dos cuidados paliativos” que teve como pioneiras a Cecily Saunders em Inglaterra, e um pouco mais tarde Elisabeth Kubler-Ross nos EUA. Estes cuidados foram associados ao termo “paliativos”, que provém do vocábulo *pallium*, o manto, fazendo alusão ao ato de aliviar os sintomas de sofrimento. Na realidade, em vez de cuidados curativos, neste tipo de assistência não se procura a recuperação da saúde, mas antes, o agasalho, o conforto, a proteção do doente, o respeito pela dignidade e autonomia e o acompanhamento solicitado no seu processo de morrer (Neto, 2010; Osswald, 2013; Marques, 2014).

Foi apresentada no ano de 1990, a primeira definição de cuidados paliativos, contudo, esta foi posteriormente reformulada para aquela que é hoje a definição consensual. Assim e segundo a OMS, os cuidados paliativos são “uma abordagem que pretende melhorar a qualidade de vida do doente e família, que enfrenta um problema associado a uma doença ameaçadora da vida, através de prevenção e do alívio do sofrimento por meios de intervenção precoce e avaliação impecável e do tratamento da dor e de outros problemas físico, psicológicos e espirituais” (Saporetti & Silva, 2012; Neto, 2010; CNCP, 2016; Osswald, 2013; Marques, 2014; WHO, *s.d.*).

A *European Association for Palliative Care (EAPC)* em 2010, definiu CP como: “cuidados ativos e totais ao doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais. São cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos. Devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital e afirmam a vida e assumem a morte como um

processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte” (Gonçalves, 2009).

É possível definir palição como o alívio do sofrimento do doente, assim as ações paliativas são medidas terapêuticas sem o intuito de curar e que servem para reduzir as repercussões negativas da doença no bem-estar global do doente em situação incurável ou grave em fase avançada e progressiva. Estes cuidados não são destinados a doentes em situações clínicas agudas, em recuperação ou em convalescença ou com incapacidades de longa duração. Estes cuidados dirigem-se prioritariamente à fase final da vida mas não apenas a doentes agónicos (Diário da República nº52/2012; Direção Geral da Saúde, 2004).

A assistência em cuidados paliativos rege-se pelos seguintes pontos orientadores: “prevenção e o controlo de sintomas; intervenção psicossocial e espiritual; paciente e família como unidade de cuidados; autonomia e independência, comunicação e trabalho em equipa multidisciplinar” (Gomes & Othero, 2016). Contudo o alívio do sofrimento é a preocupação central dos profissionais de saúde de cuidados paliativos, que deverão ser capazes de assegurar o suporte e valorização, promover o conhecimento contínuo, manutenção da esperança, proporcionar conforto, ser empático e estar presente (Magalhães, 2009).

4.2. Filosofia e valores

A filosofia dos cuidados paliativos afirma o valor de cada pessoa e as suas prioridades até ao fim, encarando a morte como um acontecimento natural que não deve ser antecipado ou retardado (separando-se assim da eutanásia, do suicídio assistido e da futilidade diagnóstica e terapêutica). Estes enaltecem a vida e os aspetos positivos desta, encarando a doença como a causa do sofrimento e promovendo o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes, sendo o sofrimento e o medo perante a morte uma realidade que deve ser apoiada quer a nível médico quer a nível humano. Estes providenciam um sistema de apoio para que os pacientes vivam o mais ativamente possível até à sua morte, utilizando equipas interdisciplinares a fim de avaliar as necessidades dos doentes e das suas famílias através da integração de componentes

psicossociais e espirituais nos cuidados e no acompanhamento ao luto, proporcionando assim a melhoria da qualidade de vida. Para que estes sejam verdadeiramente eficazes devem ser aplicados o mais precocemente possível no decorrer da doença em conjugação com outras terapêuticas. A investigação é utilizada para a uma melhor compreensão e para abordar os problemas dos doentes (Direção Geral da Saúde, 2004; Galushko *et al.*, 2015; Marques *et al.*, 2009).

Os cuidados paliativos têm na sua gênese valores e princípios próprios. Assim sendo, a autonomia é um valor intrínseco a qualquer pessoa, sendo muito reconhecida e respeitada em CP, pois estes cuidados só devem ser fornecidos quando doente e família estiverem preparadas para os aceitar, mantendo-se a autodeterminação do doente e o respeito à tomada de decisão sobre o lugar de cuidados, opções de tratamento e acesso a especialistas, sendo ara isso fundamental que este seja munido de toda a informação (Gonçalves, 2009; Serrão 1999).

A dignidade é também um valor tido em grande consideração. Em CP o doente deve ser reconhecido e aceite pelos seus próprios valores e prioridades, devendo os cuidados ser prestados de uma forma respeitosa, aberta e sensível aos valores, crenças, culturas, religião, práticas e leis de cada área a região dos pais. A relação entre profissionais de saúde e o doente/familiares deve ser uma relação colaborativa dado que os pacientes e os familiares são parceiros fundamentais durante este processo. A qualidade de vida também se apresenta como fator de extrema importância nesta matéria, sendo vista como o objetivo central deste tipo de cuidados, promovendo posteriormente também a sua manutenção. A posição destes cuidados face à vida e à morte, é a de que esta é inviolável, a morte é vista ao mesmo nível da vida, pois tanto a vida como o processo natural da morte fornecem oportunidades de crescimento pessoal e reconciliação. Por fim, a comunicação outro pilar dos princípios em CP, pois as boas capacidades comunicativas são um pré-requisito nesta área, a comunicação remerece-então à interação entre profissionais de saúde e o seu paciente, mas também à interação com a sua família e com os diversos profissionais envolvidos nos cuidados (Diário da República nº172/2012; Direção Geral da Saúde, 2004; Serrão, 1999).

4.3. Os Cuidados Paliativos em Portugal

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Os cuidados paliativos no nosso país são uma especialidade muito recente, surgindo somente no início dos anos 90. Contudo a visão paliativa perante uma doença incurável, com uma perspetiva que lembra a modernidade, foi encontrada em textos médicos do século XVI. No entanto a implementação destes cuidados no nosso país comparando com a realidade de outros países europeus foi muito tardia. Neste sentido, o início destes cuidados deu-se em 1992 no Hospital do Fundão na Unidade de Tratamento da Dor Crónica com camas de internamento. Até então não existiu qualquer referência a uma organização estruturada de CP no nosso país. Sendo que depois surgiram para doentes oncológicos CP nos institutos do Cancro do Porto e de Coimbra. No ano de 1996, foi iniciada a atividade da primeira equipa domiciliária de cuidados continuados que incluía a prestação de cuidados paliativos (Centro de Saúde de Odivelas). Desta forma, é possível afirmar que a introdução da CP em Portugal se deveu ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor Crónica dos doentes com doença oncológica avançada e também pela necessidade de garantir a continuidade dos cuidados a doentes em fase terminal. Até aos dias de hoje é possível afirmar que a expansão destes serviços e programas é ainda muito limitada face às necessidades reais (Marques *et al.*, 2009; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, *sd.*; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2014).

No ano de 2004 foi publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, documento esse que considera os CP como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais. No entanto e face às crescentes demandas populacionais (aumento do envelhecimento e das doenças crónicas) houve a necessidade de criar estratégias surgindo assim em 2006 a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). A RNCCI abarca um conjunto de instituições (públicas ou privadas) que visam ou pretendem prestar cuidados continuados ao nível da saúde e social, em casos de pessoas que se encontram em situações de dependência tanto em sua casa, como em instalações próprias para o efeito. A RNCCI envolve várias unidades de internamento, tais como os cuidados continuados de convalescença, de média duração e reabilitação, de longa duração e manutenção. Para além do exposto também inclui unidades de ambulatório (centro de dia), equipas Intra-Hospitalares de Suporte em

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Cuidados Paliativos e Equipas Comunitárias e por fim, equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) (Instituto da Segurança Social, 2017).

Dentro da RNCCI estavam incluídos os cuidados paliativos até à lei nº52/2012, de 5 de Setembro, Lei de Bases De Cuidados Paliativos, que veio definir a responsabilidade ao Estado em matéria de Cuidados paliativos e criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Esta foi definida como uma rede funcional integrada no Ministério da Saúde que visa devolver, fomentar, articular e coordenar a prestação de cuidados paliativos no âmbito do SNS, sendo complementar da rede hospitalar, rede de cuidados de saúde primários e da rede de cuidados continuados e integrados. Posteriormente, e face à análise do artigo depreende-se que segundo o Decreto-lei n.º 173/2014 de 19 de novembro, que veio clarificar que as unidades e equipas em cuidados paliativos deixam de estar integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), assegurando a necessária articulação entre as duas Redes. O objetivo geral da RNCP (Rede Nacional de Cuidados Paliativos) é a prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva (Diário da República nº50/2012).

No entanto os serviços qualificados e devidamente organizados são escassos e insuficientes face às necessidades populacionais, dado que o cancro é a segunda causa de morte em Portugal e apresenta uma clara tendência para aumentar, sendo estes cuidados prestados tendo por base as necessidades e não o diagnóstico, não sendo apenas doentes oncológicos a necessitar deste tipo de cuidados. Para finalizar, os cuidados paliativos são hoje uma resposta essencial para os problemas do final da vida (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, sd. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2014).

Um estudo realizado no ano de 2017 e que englobou todos os adultos que morreram entre 2003 e 2012 em Portugal revelou que 3 em 4 mortes (70,7%) são causadas por condições que poderiam beneficiar de cuidados Paliativos. Este estudo mostrou ainda que das mortes que tiveram como causa condições que necessitavam de CP se deram maioritariamente em hospitais (61,9%) com valores anuais que crescem cerca de 1%

por ano. Esta tendência é contrária a países onde a cultura de CP esta mais enraizada e mais desenvolvida como Inglaterra, Estados Unidos e Canadá, nestes as mortes em casa estão a aumentar. Embora um padrão cultural de apoio à família ampliada possa persistir, parece coexistir com a dependência de hospitais como provedores dos melhores cuidados disponíveis em um sistema de saúde centrado no hospital. Os doentes mais jovens e pessoas casadas correm maior risco de morrer no hospital. Nesse contexto, a disponibilidade de leitos hospitalares, o nível de urbanização e a privação não parecem muito influentes (Gomes *et al.*,2017).

“Os cuidados paliativos constituem hoje uma resposta indispensável aos problemas do final da vida. Em nome da ética, da dignidade e do bem-estar de cada Homem é preciso torná-los cada vez mais uma realidade” APCP

5. Desejo de antecipar a morte

5.1 Definição

O termo “desejo” normalmente é associado à esperança de que algo aconteça. O desejo de morrer pode ser definido como a inclinação para que a morte ocorra, enquanto o desejo de viver é uma inclinação para que a vida continue. Os desejos são assim atitudes interiores, que podem ser expressadas através de palavras, de sinais não-verbais ou que podem ser mantidos por revelar (Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014).

Nas últimas décadas, têm sido vários os estudos que se têm focado em perceber o porquê de o individuo desejar antecipar a sua morte. Este desejo refere-se a uma vontade de morrer mais rapidamente do que ocorreria segundo o processo natural, tipicamente em contexto de progressão de doença (Kolva, Rosenfeld, Liu, Pessin, & Breitbart, 2017; Hudson *et al.*, 2006; Chochinov *et al.*, 1995; Mishara, 1999).

Este é um conceito muito abrangente que pode subentender a ideação suicida, os pedidos de suicídio assistido e eutanásia, e pode ser manifestado de diferentes formas, através de um desejo passivo (passageiro ou persistente dependendo dos fatores),

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

através do pedido de assistência para antecipar a morte ou através do desejo ativo pleno e letal (Barbosa, 2010b; Parpa, Tsilika, Galanos, Nikoloudi, & Mystakidou, 2019).

O desejo de antecipar a morte é experienciado por alguns pacientes que padecem de doenças avançadas e é um fenómeno complexo para o qual não existia uma definição amplamente aceite. A falta de uma definição comum tende a dificultar a compreensão e a cooperação dos investigadores e dos profissionais de saúde. Foi por este motivo que em 2016 um grupo de investigadores chegou ao consenso internacional sobre a definição do desejo de antecipar a morte, sendo definido por estes que o DAM é uma reação ao sofrimento, no contexto de uma condição ameaçadora da vida no qual o paciente não consegue perspetivar outra alternativa do que antecipar a sua morte. Pode ser expressado de uma forma espontânea ou após existir um questionamento sobre este, no entanto deve distinguido da aceitação da morte eminente ou de um desejo de morrer naturalmente apesar de existir a preferência de que esta aconteça com brevidade (Balaguer *et. al.*, 2016).

São vários os fatores referidos na literatura como estando associados a estes desejos de antecipar a morte. Entre estes encontram-se perda de autonomia (e com esta surge um desejo associado de controlar as circunstâncias da morte), sintomas físicos (e.g. presentes ou previstos, dor), sofrimento existencial (e.g. significado, propósito e dignidade) fatores sociais (e.g. suporte social, sobrecarga, sentimento de “fardo”), fatores psicológicos (e.g. depressão e desespero, angústia), fatores psiquiátricos (e.g. história psiquiátrica, personalidade prévia) e fatores orgânicos (e.g. delirium) (Balaguer *et. al.*, 2016; Breibart *et al.*, 2000; Hudson *et al.*, 2006; Parpa *et al.*, 2019; Kelly *et al.*, 2003; Morita, Sakaguchi, Hirai *et al.* 2004; Branigan, 2015; Breibart, Rosenfeld, Pessin, 2000).

O DAM apresenta uma relação com o desespero e com a depressão, assim podem envolver fatores relacionados com a doença e (e.g. sintomas físicos, estado funcional, dor) fatores individuais (segurança de vinculação, auto-estima, bem-estar espiritual, idade, género). Estes fatores podem ser associados tanto à depressão como ao desespero e podem levar ao desejo de antecipar a morte por ideação suicida, suicídio assistido ou eutanásia. O desejo de antecipar a morte nas fases avançadas e terminais

da doença encontra-se correlacionado a um estado depressivo, de desespero (Barbosa, 2010b).

São vários os estudos que demonstraram correlações do desejo de antecipar a morte com sentimentos e sintomas de depressão, falta de esperança, baixo bem-estar, faltos de apoio social, problemas cognitivos e uma pobre função física (Kolva *et al.*, 2017; Hudson, Kristjanson, Ashby, *et al.* 2006; Macleod, 2012).

O desejo de antecipar a morte significa verdadeiramente a sensação de “basta” um pedido de ajuda (“cry for help”), um plano hipotético de saída ou um 'suicídio racional'. Por isso é fundamental que exista uma resposta com eficácia e com compaixão por parte daqueles que lhe prestam cuidados. Para isso, perceber a sua prevalência, correlacioná-la e avaliar o desejo de morte antecipada é vital, para ajudar os profissionais a responder às revelações dos pacientes em relação a este desejo, podendo assim identificar uma ótima abordagem terapêutica para as intervenções clínicas. Pois um tratamento centrado no paciente e o planeamento de cuidados pode ser melhorado através do aprofundamento da compreensão do desejo de morrer. A investigação sobre a presente temática poderá ser do maior interesse para a compreensão de diversos problemas que tendem a surgir em CP. Entre estes encontram-se a aceitação da morte, o desenvolvimento da ideiação suicida e de fatores que levam a que estes doentes contemplem a eutanásia ou suicídio assistido (Barbosa, 2010b; Bellido-Pérez, Crespo, Wilson *et al.*, 2018; Kolva *et al.* 2017; Breibart, Rosenfeld, Pessin *et al.*, 2000; Ohnsorge *et al.*, 2014).

Com envelhecimento populacional é esperado que o DAM aumente, não se tratando muitas das vezes de uma questão de números, pois muitas vezes podemos prolongar a vida, sem necessariamente aumentar a qualidade desta. Ao mesmo tempo, ao procurar por uma vida mais longa estamos a aumentar a nossa probabilidade de existir uma redução de funções ou dependência de outros. E tendo em conta que cada vez mais as famílias se encontram fragmentadas e vivem a um ritmo de vida frenético o cuidar de adultos dependentes vai-se tornar numa função desafiadora, e a possibilidade de que estes se venham a sentir como um fardo será muito mais provável (Morita, Sakaguchi,

Hirai, Tsuneto, & Shima, 2004; Macleod, 2012; Boudreau & Somerville, 2014; MacLeod, Wilson & Malpas, 2012).

O desejo de antecipar a morte é um fenómeno reativo comum mas complexo, que surge como resposta ao sofrimento emocional que muitas das vezes varia com o tempo e que nem sempre indica um desejo de morrer. De uma forma geral, os fatores espirituais e psicossociais apresentam-se como os maiores fatores para este. Embora a identificação dos fatores de risco seja tida como fundamental, deve ser explorado o que o paciente realmente quer e o porquê de o desejar é visto como essencial. A consideração das intenções, razões, motivações e funções como elementos separados podem trazer mais clareza. Os pacientes geralmente precisam de assistência para explorar DAM como forma de ser entendido e acompanhado e para identificar fatores que são potencialmente remediáveis. O desejo persistente de morrer pode estar associado a pacientes que desejem exercer controlo sobre a sua morte mas que não é posto em prática através da voluntária recusa de alimentos e líquidos ou envolvimento no suicídio medicamente assistido ou suicídio (Branigan, 2015).

No que concerne aos profissionais de saúde, existem vários estudos que demonstram que os profissionais de saúde estão pouco preparados para se depararem com o desejo de antecipar a morte. Sendo este um constante no que diz respeito aos profissionais de saúde especializados em cuidados paliativos (Galushko *et al.*, 2015).

A falta de questionamento sobre este desejo, o desligar da conversa de forma consciente ou inconsciente, pode levar a que o paciente se sinta isolado, abandonado e julgado. Estes podem servir como “triggers” (gatilhos) para aumentar o DAM e potencialmente levar a mortes prematuras. Neste sentido, é crucial perceber o que o paciente apresenta, se um desejo de viver, se a aceitação da morte ou um se desejo de antecipar morrer. Os gatilhos subjacentes incluem fatores biopsicossociais-espirituais e também razões específicas exclusivas individuais (Branigan, 2015).

É visto como fundamental o desenvolvimento pessoal e profissional para responder aos desafios inerentes apresentados pelo DAM. Assim os profissionais de saúde especializados em CP devem maximizar as suas capacidades em estabelecer e manter

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

relacionamentos, bem como fortalecer a sua própria resiliência, possivelmente em cursos de treinamento específicos (Galushko *et al.*, 2015).

Existe a possibilidade dos profissionais de saúde poderem receber ou testemunhar alguma declaração sobre o desejo de morrer, por isso estes deveriam ter uma preparação para responder de forma adequada. Algumas das recomendações apresentadas apontam para que os profissionais deveriam, de forma urgente, procurar uma consulta psiquiátrica para os pacientes que apresentem risco de suicídio. Pode ainda existir a necessidade de desenvolver capacidades e confiança entre a equipa que trabalha com pacientes terminais, não apenas ao nível da avaliação dos aspetos psicológicos e psiquiátricos comumente associados ao desejo de morrer, mas também na discussão do importante papel do profissional no aconselhamento e avaliação da saúde mental com o paciente e família (Hudson *et al.*, 2006).

Apesar das ferramentas de triagem poderem ser usadas para detetar o provável *stress* psicológico, um diagnóstico preciso requer uma entrevista clínica estruturada. Estas entrevistas podem ser difíceis de conduzir neste tipo de população e a confiabilidade e validade destas medidas têm que ser analisadas. Consequentemente, é necessário explorar abordagens de rastreio praticáveis que sejam válidas, confiáveis e clinicamente aplicáveis. A competência do paciente também é um fator importante de ter em consideração (Hudson *et al.*, 2006).

Um estudo realizado em 2015 aferiu que um terço dos profissionais de saúde especializados em cuidados paliativos inquiridos evitou abordar os possíveis desejos de antecipar a morte, o que por um lado pode proteger tanto os pacientes e os profissionais de saúde especializados em cuidados paliativos de discussões e de emoções desafiadoras, ou por outro a falha em discutir este desejo poderá ter um impacto negativo no esforço de estabelecer relações por parte destes profissionais e consequentemente na sua capacidade de fornecer suporte efetivo a estes pacientes. Nas diretrizes do desejo de antecipar a morte deveriam incluir a criação e manutenção de relacionamentos e a autoproteção, estes poderiam ajudar a gerir mesmo os aspectos mais difíceis de responder em relação ao desejo de antecipar a morte (Galushko *et al.*, 2015).

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

Como lidar como o desejo de antecipar a morte pode ser visto como algo desafiador para os profissionais de saúde especializados em CP, é necessário o profundo desenvolvimento pessoal e profissional para além dos cuidados básicos. A fim de maximizar as capacidades em estabelecer e manter uma relação com o paciente e no fortalecimento da sua própria resiliência, devem ser incluídas nas diretrizes de como lidar como o desejo de antecipar a morte programas específicos de treino, bem como informações sobre relacionamentos e autoproteção quando confrontados com o desejo de antecipar a morte dos pacientes. A tentativa para entender as razões do paciente para o desejo de antecipar a morte deve ser sempre considerada em primeiro lugar (Galushko *et al.*, 2015).

Alguns dos erros comumente associados à avaliação do DAM, passam por assumir que este é permanente e não-tratável, pela falha de avaliação na ausência de uma expressão manifesta de desejo, pelo medo de que a avaliação do desejo de morte incite a ideação ou comportamentos suicidas e pela minimização do papel das características da personalidade do doente (Barbosa, 2010b).

Para a presente investigação foi ainda feito um levantamento dos instrumentos existentes para a avaliação do desejo de antecipar a morte, sendo que foram encontrados 3 instrumentos, o *Desire for Death Rating Scale (DDRS)*, o *Structured Interview for Symptoms and Concerns (SISC)* e o *The schedule of attitudes toward hastened death (SAHD)* (Chochinov *et al.*, 1995; Wilson *et al.*, 2004; Rosenfeld, 1999;2000).

Assim o instrumento mais utilizado e que foi alvo da presente investigação foi o ***The schedule of attitudes toward hastened death (SAHD)***. Um instrumento de autopreenchimento composto por 20 questões de verdadeiro /falso utilizado para medir o desejo de antecipar a morte, que valia potenciais aspetos associados ao desejo de morrer, incluindo preocupações em relação à qualidade de vida futura, fatores pessoais ou sociais que possam influenciar o desejo de morrer e pensamentos diretos ou medidas com vista a facilitar a própria morte. Este instrumento foi devolvido e validado nos Estados Unidos da América por Rosenfeld, *et al.*, nos finais dos anos 90.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

Inicialmente validado para pacientes com VIH / AIDS (Rosenfeld *et al.*, 1999) e depois para pacientes oncológicos terminais (Rosenfeld *et al.*, 2000; Mystakidou *et al.*, 2004).

É descrito como tendo boas propriedades psicométricas em termos de confiabilidade e validade. O seu *score* varia entre 0 e 20, em que quanto maior for o *score* maior é o desejo do paciente. Para obter o *score* é atribuído 1 ponto quando a resposta apresenta uma tendência para antecipar a morte e 0 pontos quando a resposta apresenta uma tendência para continuar a viver. É o instrumento muito utilizado para medir o desejo de antecipar a morte entre pacientes hospitalizados e ambulatório. Não se encontrando então validado para a população portuguesa. Além da escala Desire for Death Rating Scale (DDRS) avaliada pelo médico (Chochinov *et al.*, 1995), existe apenas um instrumento de autoadministração para medir o desejo de antecipar a morte o SAHD (Rosenfeld *et al.*, 2000). A primeira validação linguística e cultural para um país Europeu foi realizada na Grécia e revelou propriedades psicométricas comparáveis às do original (Mystakidou *et al.*, 2004).

Parte B – Parte Empírica

6. Métodos

Para a investigação da presente dissertação seguiu-se os passos enunciados no diagrama 1., sendo este o esquema que serviu de base para toda a investigação. Assim e numa primeira fase foi enviado um pedido de autorização para o autor original do instrumento (Anexo 1), depois passou-se ao processo de adaptação cultural e linguística do questionário e aos pedidos de autorização das comissões de ética quer da FMUC (Anexo 2), quer do IPO de Coimbra (Anexo 3). Após as respetivas autorizações deu-se a recolha dos dados e, por fim, o estudo da fiabilidade e da validade do instrumento.

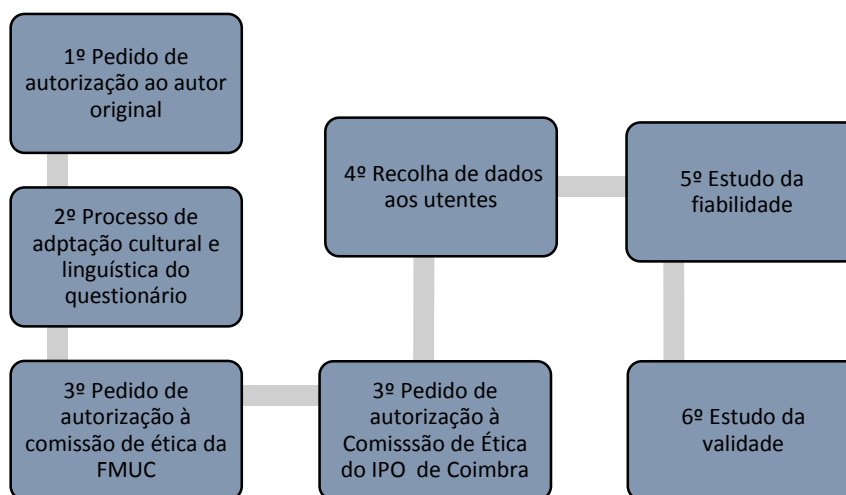


Diagrama 1: Síntese dos procedimentos realizados

6.1. Adaptação cultural e linguística

Para a tradução e validação para a população portuguesa do SAHD foram seguidos determinados pressupostos adaptados da proposta realizada por Beaton *et al.* (2000). Assim e numa primeira instância, existiu o contacto com o autor original do instrumento a fim de obter a autorização deste para a realização da presente investigação. Após obter esta autorização passou-se ao processo de tradução e validação, a tradução, síntese, retroversão, análise e fase de teste.

A primeira fase do processo passou pela tradução (passagem da língua original para a língua de destino) realizada por dois tradutores independentes com competências sobre

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

a língua original e oriundos da língua de destino que traduziram o instrumento. Deste processo advieram duas traduções a T1 e a T2. Depois de as duas traduções realizadas, existiu a análise destas por parte dos investigadores e posterior elaboração de uma síntese que teve por base o instrumento original e as duas traduções, criando assim a versão final T1 2. Seguiu-se a retroversão (passagem da língua de destino para a língua original) realizada por uma pessoa bilingue que não possuía competências sobre o texto original o que originou uma retroversão (BT1) para detetar quaisquer erros de tradução e obter imperfeições. Estas retroversões foram posteriormente comparadas com o documento original e sintetizadas numa só versão pelos investigadores. Todo o material produzido foi analisado (todas as versões do questionário) e foi desenvolvido a versão preliminar para o teste de campo.

Após esta fase existiu um processo de revisão por um perito, com o intuito de detetar erros de tradução ou sugestões de mudança de algum aspeto, antes da fase do teste de compreensão, tentando obter 4 tipos de equivalências: a semântica (sentido das palavras), idiomática (expressões ou itens), experimental (integração no contexto cultural) e conceptual (adaptação dos conceitos à cultura a que se destina). Para este fim, foi enviado um documento onde constavam todos os itens originais e o de consenso do processo de tradução, tendo este que indicar para todos os itens se concorda com a tradução realizada, se está mal traduzido ou se acha que poderia estar melhor (podendo sugerir uma possível alteração). Foi ainda realizado por este um pequeno comentário geral sobre a tradução. A fase seguinte correspondeu ao teste de compreensão, com o intuito de perceber a clareza do questionário, se este apresentava pertinência para a população a que se destinava e se existia algum aspeto ou alguma dificuldade no preenchimento do mesmo. Neste sentido e numa primeira fase, foi equacionada a possibilidade de estas entrevistas serem realizadas em grupo, contudo por uma questão de logística e pela sensibilidade do tema em causa optou-se por entrevistas individuais. Segue abaixo todo este processo de uma forma esquemática (Diagrama 2).

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

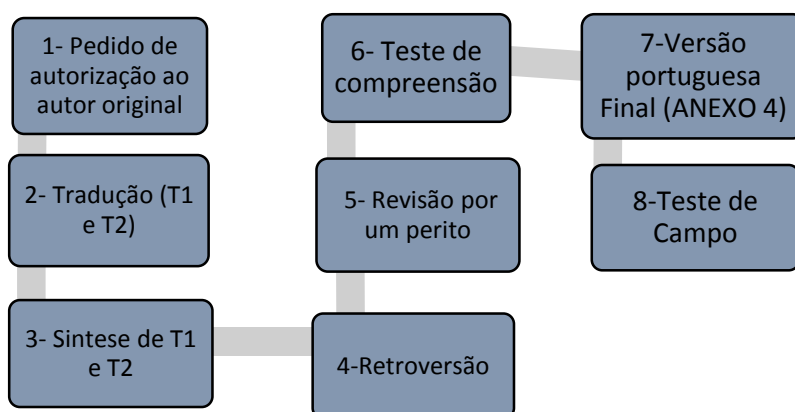


Diagrama 2: Síntese do processo de tradução

6.2. Fiabilidade

A fiabilidade corresponde à concordância das respostas obtidas através de medições repetidas e do grau de independência dos resultados alcançados. A este conceito estão associadas duas definições, a de que a liberdade de um instrumento tem de estar isenta de erro aleatório, pressupondo a homogeneidade do conteúdo e da coerência interna e a de que esta está associada à reprodutibilidade ou estabilidade intertemporal de um instrumento (reprodutibilidade teste-reteste), bem como a existência de uma concordância entre avaliadores num determinado período de tempo (CEISUC,1998).

A reprodutibilidade de teste-reteste tem a ver com o grau em que o instrumento de medição fornece resultados estáveis no tempo, medido através de um teste repetido. Por meio deste método é possível obter uma estimativa da fiabilidade de qualquer medição, através de uma nova medição com o mesmo instrumento e com as mesmas pessoas após um determinado período de tempo. Contudo existe a necessidade de garantir que estas pessoas não sofreram alterações que ponham em causa ou que alterem os domínios que estão a ser medidos (CEISUC, 1998)

O teste da fiabilidade do instrumento *Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)*, que em português passou a “Planos ou Atitudes Relativamente a Antecipar a Morte” foi adquirida por meio de teste-reteste.

6.3 Validade

O teste da validade de um instrumento é visto como a capacidade de medir aquilo que se pretende que este meça. Para tal é importante saber o que está a ser medido e através de que variáveis, existindo assim vários tipos de validades, sendo que serão enunciadas 3 (CEISUC, 1998; Souza, Alexandre & Guirardello, 2017).

6.3.1. Validade de conteúdo

É a avaliação do quanto uma amostra de itens é representativa de um domínio do conteúdo ou de um universo definido. É a verificação de que um teste contém todos os itens necessários para que o conceito seja medido (CEISUC, 1998; Souza *et al.*, 2017). Esta validade foi testada através das entrevistas de compreensão e através da revisão por um perito, que comparou item a item as questões do questionário original com a tradução apresentada para a fase final do questionário em Português. Para testar esta validade foi definida uma hipótese:

H1 - Questionário bem aceite e capaz de avaliar o desejo de antecipar a morte.

6.3.2 Desenho do estudo

Os dados foram recolhidos às segundas, terças e sextas no horário da manhã durante as consultas de medicina interna e cuidados paliativos do IPO de Coimbra, tendo início no dia 18 de outubro e o seu término no dia 29 de novembro de 2019. Para além das consultas foram recolhidos dados de alguns pacientes no internamento do serviço já enunciado. Para a participação neste estudo foram criados os seguintes critérios de inclusão e de exclusão.

Critérios de inclusão:

- Doentes da consulta de Cuidados Paliativos do Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra;
- Que confirmem a sua participação voluntária no estudo, através da assinatura do consentimento informado (Anexo 5).

Critérios de exclusão:

- Menores de idade ou imputáveis.

Os doentes foram abordados através de um contacto direto no local. É ainda de referir que existiu sempre o acompanhamento do diretor de serviço e dos médicos encargues

das consultas, que encaminhavam os doentes/famílias que apresentavam condições para responder ao questionário. Os questionários foram preenchidos num local calmo e reservado para que se sentissem mais à vontade. Após o consentimento informado e o esclarecimento em relação ao estudo foi entregue o questionário para seu autopreenchimento, existindo sempre o reforço da possibilidade de não participar ou desistir a qualquer momento caso fosse essa a vontade do paciente bem como o facto de não existirem respostas certas nem erradas.

6.3.3. Validade do constructo

Esta procura responder à questão - em que medida o instrumento mede o constructo que procura medir. Para estabelecer a validade do constructo são criadas previsões, tendo por base a criação de hipóteses, sendo testadas essas previsões para dar apoio à validade do instrumento (CEISUC, 1998; Souza *et al.*, 2017). Para testar esta validade procedeu-se à criação e comprovação de hipóteses. Sendo definidas 5 hipóteses.

H₂ - Diferentes auto-avaliações sobre o estado de saúde apresentam diferentes scores de SAHD.

H₃ - Quanto menor for a funcionalidade maior será o valor de SAHD.

H₄ - O género não influencia os scores SAHD.

H₅ - Quanto mais velho o indivíduo maior será o score de SAHD.

H₆ - Indivíduos que vivem sozinhos apresentam um maior valor de SAHD.

Estas hipóteses foram testadas através dos dados sociodemográficos, da pergunta de auto-avaliação do estado de saúde e pela Escala de Desempenho de ECOG que foi publicada no ano de 1982 pelo *Eastern Cooperative Oncologic Group*. Esta é uma escala que descreve o nível funcional do paciente ao nível da sua capacidade para tomar conta de si, de realizar as suas atividades diárias e da sua capacidade física (e.g. andar, trabalhar). É composta por 6 afirmações variando assim o score entre 0 e 5 (o zero indica que o paciente é completamente ativo e capaz de realizar as suas atividades sem qualquer restrição e o 5 corresponde a um paciente que se encontra morto) (Oken *et al.*, 1982; ECOG-ACRIN Cancer Research Group, s.d).

6.3.4. Validade de Critério

Esta validade corresponde à relação entre as pontuações de um determinado instrumento e um critério externo, demonstrando assim até que ponto os valores alcançados com o instrumento se encontram relacionados com uma medida de critério (CEISUC, 1998; Souza *et al.*, 2017). A validade de critério foi realizada através da correlação dos scores do SAHD com outros instrumentos como o HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) e o EQ-5D-5L, passando-se a descrever os instrumentos enunciados.

O HADS foi desenvolvido por Zigmond e Snaith no ano de 1983 com o intuito de detetar estados de depressão e ansiedade reconhecendo os aspetos emocionais da doença física num contexto geral de ambulatório médico hospitalar. A escala é composta por duas subescalas, uma que mede a depressão e outra que mede a ansiedade, sendo que cada uma destas é composta por sete itens classificados separadamente. Cada item apresenta 4 opções de resposta que variam entre 0 a 3 pontos, variando assim o *score* entre 0 a 21 para cada uma das subescalas. Estas subescalas dividem a depressão e a ansiedade em 4 categorias: “Normal” (0-7), “Leve” (8-10), “Moderada” (11-15) e “Severa” (16-21). Esta encontra-se traduzida e validada para vários países incluindo Portugal, sendo validada por Pais Ribeiro no ano 2006 (Zigmond & Snaith, 1983; Pais Ribeiro *et al.*, 2007).

O EQ-5D foi desenvolvido pelo Grupo *EuroQol* em 1990 e é uma medida genérica para a medição da qualidade de vida relacionada à saúde, que permite criar um índice através da representação do valor do estado de saúde de um indivíduo. Esta medida é dividida em duas partes, um índice e numa escala visual analógica (VAS). No índice estão compreendidas cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor / mal-estar e ansiedade / depressão. Esta escala encontra-se validada para vários países, nomeadamente para Portugal, apresentando várias versões, sendo que foi utilizada o EQ-5D-5L. O score desta é apresentado por um número de 1 dígito que expressa o nível selecionado para essa dimensão. Os dígitos das cinco dimensões podem ser combinados em um número de cinco dígitos que descrevem o estado de saúde do paciente. O sistema de VAS é uma autoavaliação da saúde do paciente em uma escala

visual analógica vertical, na qual os pontos de extremidade são rotulados como "A melhor saúde que você pode imaginar" e "A pior saúde que você pode imaginar". O VAS pode ser usado como uma medida quantitativa do resultado de saúde que reflete o próprio julgamento do paciente (EuroQol, s.d.; Reenen & Janssen, 2015; Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013; Ferreira, Antunes, Ferreira, Pereira, & Ramos-Goñi, 2019; EuroQol Group, 1990; Herdman *et al.*, 2011).

Foram ainda criadas as seguintes hipóteses para estas relações:

H₇ - Existe relação entre a qualidade de vida e o desejo de antecipar a morte.

H₈ - Existe relação entre a ansiedade e a depressão com o desejo de antecipar a morte.

6.4. Procedimentos formais e éticos

O primeiro passo efetuado para o início do processo de tradução e adaptação cultural da Escala SAHD, foi a solicitação de aprovação ao autor original da mesma, que concordou de imediato e se prontificou a colaborar e auxiliar no que fosse necessário. Seguiu-se a autorização à comissão de ética da FMUC (Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra) que emitiu um parecer favorável. Depois passou-se ao processo de tradução e adaptação cultural e linguística do questionário, bem como o pedido de autorização à Comissão de Ética do IPO de Coimbra (que também emitiu um parecer favorável) para a aplicação junto dos doentes que correspondiam aos critérios já enunciados. Antes da entrega do questionário aos doentes, era explicado o objetivo do estudo apresentado e lido um termo de consentimento informado, foi redigido segundo as recomendações da *Declaração de Helsínquia* para a experimentação em seres vivos, que no final o dente assinava, se consentisse participar. O preenchimento do questionário teve lugar num ambiente apropriado e foi realizado de forma individual, sempre garantindo o anonimato dos seus participantes. Toda a informação pessoal foi gerida de acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) em vigor desde o dia 25 de maio de 2018. Os consentimentos informados assinados e os questionários preenchidos pelos participantes foram guardados e mantidos em lugares seguros e separados, após terem sido devidamente numerados.

7. Apresentação e análise dos resultados

O presente ponto é destinado à apresentação e análise dos resultados obtidos neste estudo através dos instrumentos de colheita de dados. Para uma melhor organização e sintetização dos dados estes serão apresentados por meio de quadros e de tabelas. Recorrendo à estatística descritiva como meio de resumir os dados adquiridos e permitir uma leitura objetiva e esclarecedora dos mesmos e analisá-los, recorreu-se ainda à estatística inferencial para estabelecer as relações entre as variáveis.

7.1. Adaptação cultural e linguística

Este ponto pretende demonstrar os resultados da adaptação cultural e linguística, nomeadamente no que diz respeito ao teste de compreensão e análise de um perito, dado que todo o restante processo se encontra discriminado no ponto 6 dos Métodos. Assim, e começando pela análise do perito, foi realizado um pedido a um dos médicos da consulta de Cuidados Paliativos do IPO, que o aceitou de imediato. Para este, foi enviado um documento onde constavam todos os itens originais e o consenso do processo de tradução, sendo que este indicou para todos os itens se concorda com a tradução realizada, se está mal traduzido ou se acha que poderia estar melhor (podendo sugerir uma possível alteração). Foi ainda realizado por este um pequeno comentário geral sobre a tradução. Após uma análise detalhada do relatório entregue, existiu uma discussão entre os investigadores e chegou-se ao consenso de que seriam aceites algumas das sugestões dadas por este, sugestões essas ao nível do português. Neste sentido, foram 6 as alterações levadas a cabo nomeadamente nas alíneas 1, 4, 8, 12, 13 e 18.

A fase seguinte foi o teste de compreensão, com o intuito de perceber a clareza do questionário, se este apresentava pertinência para a população a que se destinava e se exista algum aspeto ou alguma dificuldade no preenchimento do mesmo. Estas entrevistas foram realizadas a 8 pessoas que frequentavam a consulta de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra, 4 do sexo masculino e 4 do sexo feminino com uma média de idades de 76 anos (idades variavam entre os 57 e os 90). Assim e com entrevistas médias de 6 minutos chegou-se à conclusão de que não existiam dificuldades no

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

preenchimento do questionário, razão pela qual não foram necessárias mais alterações no questionário. O quadro que se segue mostra algumas das informações genéricas recolhidas no processo de entrevista.

Doente	Data	Sexo	Idade	Profissão	Duração
1	23-09-2019	M	90	Fundidor de vidro	9 min
2	23-09-2019	M	57	Pescador	6 min
3	04-10-2019	F	86	Doméstica	5 min
4	04-10-2019	M	66	Distribuidor de Pão	4 min
5	07-10-2019	F	73	Doméstica	7 min
6	07-10-2019	M	79	Pedreiro	5 min
7	07-10-2019	F	82	Doméstica	5 min
8	07-10-2019	F	74	Doméstica	5 min

Quadro1 - Informações genéricas das pessoas entrevistadas para a fase do teste de compreensão.

Por fim e após todo este processo, foi criado um pequeno relatório que foi enviado ao autor original do instrumento de medição a fim de obter a sua aprovação relativamente à versão portuguesa final do instrumento.

7.2.Descrição da amostra

A amostra em estudo é constituída por 73 doentes do serviço de medicina interna e cuidados paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra.

No quadro 2 que se segue, podemos observar a distribuição dos doentes segundo o sexo, idade, situação familiar, com quem vive, situação profissional e habilitações literárias. Após a análise do quadro é possível retirar algumas conclusões em relação às características sociodemográficas. Em relação ao sexo, a amostra em estudo apresenta uma ligeira predominância do sexo masculino, representando 60,3% dos indivíduos inquiridos. A média de idades foi de 74,66 anos. Sendo que de um ponto de vista geral as pessoas inquiridas tinham 75 ou mais anos (57,6%). A maioria encontra-se casado/a ou em união de facto (50,7%), vive com o parceiro ou com a família (72,6%), encontra-

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

se reformado do trabalho ou com reforma antecipada (84,9%). É ainda de referir que nenhuma das pessoas do estudo se encontra desempregada, é estudante ou está em estágio /aprendizagem não remunerado ou presta serviço cívico ou comunitário. Por fim e no que diz respeito às habilitações literárias dos doentes, a grande maioria destes completou o 1º ciclo do Ensino Básico (63%).

Variável	Valores	Total	
		N	%
Sexo	Masculino	44	60,3
	Feminino	29	39,7
Idade	<64 anos	16	21,9
	65 a 74 anos	15	20,5
	75 a 84 anos	24	32,9
	85 ou mais anos	18	24,7
	Mínimo	44	
	Máximo	97	
	Média	74,66	
	Desvio-padrão	12,85	
Situação familiar	Solteiro	8	11
	Casado/a ou união de facto	37	50,7
	Viúvo	26	35,6
	Separado/a ou divorciado/a	2	2,7
Com quem vivem	Vivo sozinho/a em casa	11	15,1
	Vivo com parceiro/a ou família	53	72,6
	Vivo numa instituição	9	12,3
Situação profissional	Tem um emprego ou trabalho	4	5,5
	Está desempregado	0	0
	É estudante ou está em estágio de aprendizagem não remunerado	0	0
	Está reformado do trabalho ou com reforma antecipada	62	84
	É incapacitado permanente	1	1,4
	Ocupa-se das tarefas domésticas	2	2,7
	Presta serviço cívico ou comunitário	0	0
	Tem outra situação de inatividade	4	5,5
Habilitações literárias	Nenhum	7	9,6
	1º Ciclo do Ensino Básico	46	63,0
	2º Ciclo do Ensino Básico	8	11,0
	3º Ciclo do Ensino Básico	6	8,2
	Ensino Secundário	5	6,8

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

	Ensino Superior	1	1,4
--	-----------------	---	-----

Quadro 2: Características sociodemográficas da amostra

Estado de saúde e qualidade de vida

Através da análise do quadro 3 é possível afirmar que a maioria dos doentes auto-classificou o seu estado de saúde como sendo “Razoável” (67,1%).

A avaliação da qualidade de vida em relação à saúde foi avaliada pela escala EQ-5D-5L (descrita anteriormente). Ao nível da mobilidade as respostas são um pouco dispersas, contudo a maioria não tem problemas ou apresenta problemas ligeiros em andar (63%), a maioria (52,1%) não tem problemas em se lavar ou vestir, existindo no entanto um número significativo de pessoas (15,1%) que são incapazes de se vestir. Nas atividades habituais, as respostas principais foram não ter problemas em desempenhar as suas atividades habituais ou ter problemas ligeiros em desempenhar as atividades (61,6%). A maioria dos doentes sentia dor ou mal-estar ligeiro ou moderado (64,4%), ninguém sentia dor ou mal-estar extremo. Por fim, na dimensão da ansiedade ou depressão as principais respostas foram as afirmações “Sinto-me ligeiramente ansioso ou deprimido” (38,4%), e “Não me sinto ansioso ou deprimido” (35,6%).

O índice apresentou valores mínimos 0,28, como máximo 1, apresentando uma média de 0,6558 e um desvio-padrão de 0,29816. Em relação à escala visual analógica o valor mínimo foi 10 o máximo foi 90, sendo o valor médio referido pelos doentes de 52,67 e com desvio-padrão de 17,87.

Variável	Valores	Total	
		N	%
Classificação do estado de saúde	Muito bom	0	0
	Bom	9	12,3
	Razoável	49	67,1
	Mau	13	17,8
	Muito mau	2	2,7
Mobilidade EQ-5D-5L	Não tenho problemas em andar	21	28,8
	Tenho problemas ligeiros em andar	25	34,2
	Tenho problemas moderados em andar	15	20,5
	Tenho problemas graves em andar	9	12,3
	Sou incapaz de andar	3	4,1
Cuidados pessoais EQ-5D-5L	Não tenho problemas em me lavar ou vestir	38	52,1
	Tenho problemas ligeiros me lavar ou vestir	12	16,4
	Tenho problemas moderados me lavar ou vestir	7	9,6

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

	Tenho problemas graves em me lavar ou vestir	5	6,8
	Sou incapaz de me lavar ou vestir	11	15,1
Atividades Habituais EQ-5D-5L	Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	25	34,2
	Tenho problemas ligeiros em desempenhar as minhas atividades habituais	20	27,4
	Tenho problemas moderados em desempenhar as minhas atividades habituais	8	11,0
	Tenho problemas graves em desempenhar as minhas atividades habituais	7	9,6
	Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais	13	17,8
Dor e mal-estar EQ-5D-5L	Não tenho dores ou mal-estar	17	23,3
	Tenho dores e mal-estar ligeiros	27	37
	Tenho dores e mal-estar moderado	20	27,4
	Tenho dores e mal-estar graves	9	12,3
	Tenho dores e mal-estar extremos	0	0
Ansiedade e depressão EQ-5D-5L	Não estou ansioso/a ou deprimido/a	26	35,6
	Estou ligeiramente ansioso/a ou deprimido/a	28	38,4
	Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a	13	17,8
	Estou gravemente ansioso/a ou deprimido/a	3	4,1
	Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a	3	4,1
Índice EQ-5D-5L	Mínimo	0,28	
	Máximo	1	
	Média	0,6558	
	Desvio-padrão	0,29816	
VAS EQ-5D-5L	Mínimo	10	
	Máximo	90	
	Média	52,6712	
	Desvio-padrão	17,87461	

Quadro 3: Autoavaliação da saúde e qualidade de vida

Estado funcional e depressão e ansiedade

A avaliação do estado funcional do paciente foi realizada através da aplicação da Escala de desempenho e ECOG. Através da análise do Quadro 4 é possível verificar que apesar de ligeira a maioria das pessoas inquiridas (31,5%) apresenta restrições em atividades físicas extenuantes, seguindo-se as pessoas com mobilidade e capazes de executar todos os cuidados pessoais, mas incapazes de executar atividades de trabalho, as quais representam (28,8%).

A Avaliação de estados de depressão e de ansiedade foi realizada com recurso à *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*. Desta forma, é possível afirmar que a média da ansiedade dos doentes inquiridos está nos 7,3% o que indica um estado “Normal” de ansiedade. No que diz respeito à depressão a média é 9,12% o que indica que em média os doentes estão levemente deprimidos. Na subcategoria da ansiedade, a maioria dos

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

doentes apresentou um estado normal, correspondendo a 53,4% dos inquiridos. Na subcategoria da depressão, a maioria dos doentes apresentou um estado normal ou ligeiro de depressão (67,2%). De um ponto de vista geral, é possível afirmar que a subescala da depressão apresenta valores mais dispersos e mais preocupantes, dado que os estados “Moderada” e “Grave” apresentam números que embora sejam inferiores às restantes categorias são significativos (combinando os valores dão 32,8%) chegando inclusive a atingir o valor máximo para a escala. Em relação à ansiedade, a grande maioria dos resultados encontram-se nos patamares de “Normal” e “Leve”, contudo e apesar de não serem tão significativos como na depressão, os valores da “Moderada” e “Grave” também são existentes e um pouco significativos.

Valores	Valores	%		
Estado funcional ECOG	Completamente ativo/a, capaz de ter o desempenho que tinha antes da doença, sem restrições.	8	11	
	Com restrições em atividade físicas extenuantes, mas com mobilidade e capaz de desempenhar tarefas leves ou de natureza sedentária como, por exemplo, tarefas ligeiras em casa ou no emprego.	23	31,5	
	Com mobilidade e capaz de executar todos os cuidados pessoais, mas incapaz de executar atividades de trabalho.	21	28,8	
	Capaz apenas em alguns cuidados pessoais, confinado/a à cama ou à cadeira em mais de 50% das horas em que está acordado.	19	26	
	Incapaz de realizar cuidados pessoais e totalmente confinado/a à cama ou cadeira	2	2,7	
Ansiedade (HADS)		Normal	39	53,4
		Leve	20	27,4
		Moderada	9	12,3
		Grave	5	6,8
	Mínimo	1		
	Máximo	20		
Média	7,34			
Desvio-padrão	4,23			
Depressão (HADS)		Normal	31	42,5
		Leve	18	24,7
		Moderada	15	20,5
		Grave	9	12,3
	Mínimo	3		
	Máximo	21		
Média	9,12			
Desvio-padrão	3,99			

Quadro 4: Estado funcional e ansiedade e depressão

Desejo de antecipar a morte

Através da análise do quadro 5 e gráfico 1 e 2 é possível tirar algumas conclusões em relação à avaliação do desejo de antecipar a morte. Este desejo foi medido através da

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

escala *Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)*, em português “Planos ou atitudes relativamente a antecipar a morte”. Os scores da escala foram obtidos segundo o que já foi mencionado.

Após uma análise atenta, item a item, dos valores da amostra em estudo (Quadro 5 e gráfico 2) é possível destacar 4 itens, nos quais as respostas foram mais divididas. São estes o item B “Conto vir a sofrer no futuro muitos problemas emocionais por causa da minha doença”, em que 58,9% respondeu que sim e 41,1% respondeu que não. O item F “Morrer parece ser a melhor maneira de aliviar a dor e o sofrimento que a minha doença provoca”, em que 21,9% respondeu que sim e 78,1% respondeu que não. O item I “Quero continuar a viver, por muita dor ou sofrimento que a minha doença provoque”, em que 74% respondeu Sim e 26% respondeu que não. E por fim o item Q “Conto vir a sofrer no futuro muitos problemas físicos por causa da minha doença” em que 53,4% respondeu que sim e 46,6% respondeu que não. Assim, é possível concluir que as perguntas relacionadas com o futuro são as que provocam mais disparidades, seguindo-se as perguntas que envolvem a dor e o desconforto.

É possível concluir que a grande maioria dos doentes inquiridos apresenta valores baixos de desejo de antecipar a morte, sendo que o mais frequente entre os inquiridos (27,4%) é apresentarem um score de 1 seguindo-se um score de 2 (23,3%). É ainda importante referir que existiram 7 inquiridos, o que corresponde a 9,7% do total de inquiridos, a apresentaram scores iguais ou superiores a 9 pontos, apesar de não ser um número muito elevado é algo a ter em consideração, no sentido em que é significativo especialmente devido à existência de um caso que atingiu a pontuação máxima no que diz respeito ao desejo de antecipar a morte.

Variáveis	Valores	Total	
		N	%
A. Estou confiante em que vou ser capaz de lidar com a sobrecarga (stress) emocional da minha doença.	Sim	62	84,9
	Não*	11	15,1
B. Conto vir a sofrer no futuro muitos problemas emocionais por causa da minha doença	Sim*	43	58,9
	Não	30	41,1

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

C. A minha doença desgastou-me de tal maneira que não quero continuar a viver.	Sim*	9	12,3
	Não	64	94,5
D. Estou seriamente a pensar em pedir ajuda ao meu médico para acabar com a minha vida.	Sim*	4	5,5
	Não	69	94,5
E. A menos que a minha doença melhore, vou considerar tomar medidas para acabar com a minha vida.	Sim*	4	5,5
	Não	69	94,5
F. Morrer parece ser a melhor maneira de aliviar a dor e o desconforto que a minha doença provoca.	Sim*	16	21,9
	Não	57	78,1
G. Apesar da minha doença, a minha vida ainda tem objetivo e faz sentido.	Sim	64	87,7
	Não*	9	12,3
H. Sou descuidado/a com o meu tratamento, porque quero deixar a doença seguir o seu curso.	Sim*	8	11,0
	Não	65	89,0
I. Quero continuar a viver, por muita dor ou sofrimento que a minha doença provoque.	Sim	54	74,0
	Não*	19	26,0
J. Espero que a minha doença progrida rapidamente, porque prefiro morrer a continuar a viver com esta doença.	Sim*	14	19,2
	Não	59	80,8
K. Parei o tratamento para a minha doença, porque prefiro deixar a doença seguir o seu curso.	Sim*	1	1,4
	Não	72	98,6
L. Gosto da minha vida atual, mesmo com a minha doença e não consideraria acabar com ela.	Sim	62	84,9
	Não*	11	15,1
M. Porque a minha doença não tem cura, eu antes queria morrer mais cedo do que mais tarde.	Sim*	10	13,7
	Não	63	86,3
N. Morrer parece ser a melhor maneira de aliviar o sofrimento emocional que a minha doença provoca.	Sim*	12	16,4
	Não	61	83,6
O. Os médicos vão ser capazes de aliviar a maior parte do desconforto que a minha doença provoca.	Sim	68	93,2
	Não*	5	6,8
P. Por causa da minha doença, a ideia de morrer parece reconfortante.	Sim*	8	11,0
	Não	65	89,0
Q. Conto vir a sofrer no futuro muitos problemas físicos por causa da minha doença.	Sim*	39	53,4
	Não	34	46,6
R. Penso acabar com a minha vida quando a minha doença se tornar insuportável.	Sim*	8	11,0
	Não	65	89,0
S. Estou a seguir ferozmente todos os tratamentos possíveis porque farei tudo o que estiver ao meu alcance para continuar a viver.	Sim	66	90,4
	Não*	7	9,6
T. Sou capaz de lidar com os sintomas da minha doença, e não penso acabar com a minha vida	Sim	67	91,8
	Não*	6	8,2

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Quadro 5: Respostas do SAHD item a item

*Favorável a que exista significância de antecipar a morte. Corresponde 1 ponto de score.

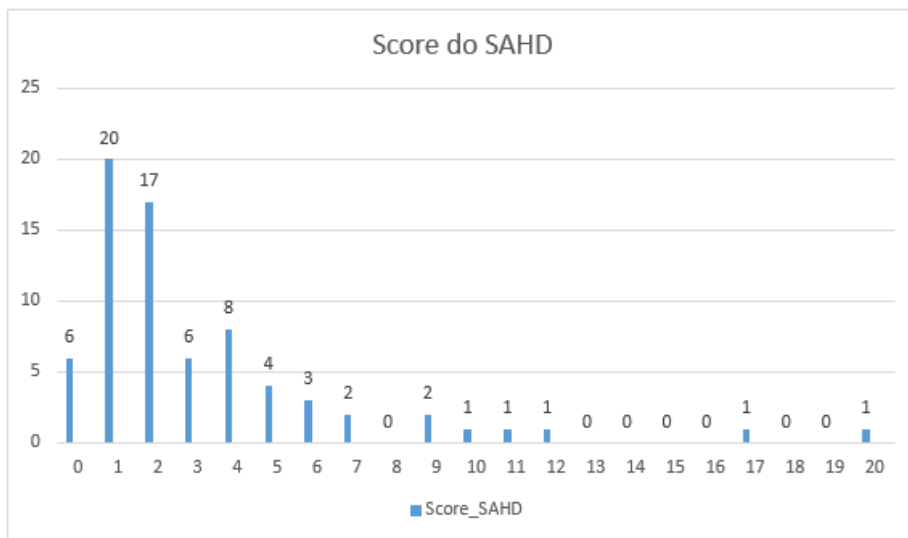


Gráfico1: Scores de SAHD.

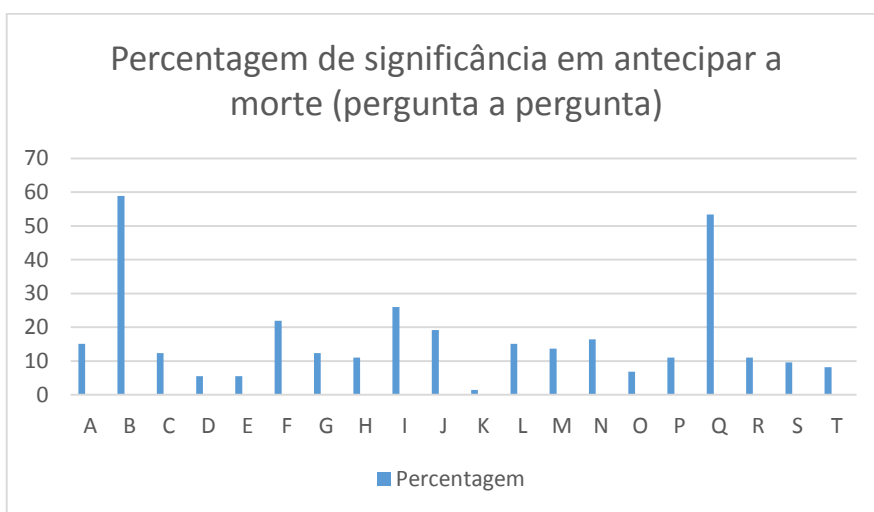


Gráfico2:Percentgem de significância em antecipar a morte

7.3. Estudo da Fiabilidade

O teste da fiabilidade do *instrumento Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)*, que em português passou a “Planos ou Atitudes Relativamente a Antecipar a Morte” foi adquirido por meio de teste-reteste que inicialmente contou com um total de 16 inquiridos, contudo apenas foram contados 13, dado que 3 destes sofreram

alterações que puseram em causa as respostas dadas (e.g. dores, decadência do estado físico ...). A fiabilidade foi conseguida por meio do *Interclass Correlation Coefficient* (ICC) que apresenta um valor de 0,823, o que segundo os parâmetros deste coeficiente apresta um bom grau de confiabilidade (Koo & Li, 2016). Assim é possível afirmar que o instrumento apresenta boas capacidades psicométricas e que pode ser utilizado na população Portuguesa.

7.4. Estudo da Validade

A validade de conteúdo foi testada através das entrevistas de compreensão e através da revisão por um perito, que concordou com todas sugestões, tendo apenas efetuado pequenas sugestões ao nível do português. Assim e após todo este processo é possível afirmar que se comprova H1 que diz que o instrumento foi bem aceite e é capaz de avaliar o desejo de antecipar a morte.

Para testar esta validade de constructo procedeu-se à criação e comprovação de hipóteses. Sendo definidas 5 hipóteses que na sua maioria se comprovaram, alcançando assim a validade do constructo.

- **H₂ - Diferentes autoavaliações sobre o estado de saúde apresentam diferentes scores de SAHD.**

A autoavaliação do estado de saúde foi avaliada através de uma pergunta com 5 opções de resposta, em que o doente teria de escolher qual a melhor resposta para o seu estado de saúde. Neste sentido e através da análise do quadro 6 é possível afirmar que a maioria dos doentes auto classificou o seu estado de saúde como sendo “Razoável” (67,1%). É ainda de referir que não existiu ninguém que tivesse auto classificado o seu estado de saúde como “Muito bom”. Assim e através do teste da ANOVA com um sig.0,002<0,005 é possível afirmar que existem diferenças. Comprova-se, a hipótese H2 de que diferentes autoavaliações sobre o estado de saúde apresentam diferentes scores de SAHD.

Variável	Valores	Total		ANOVA
		N	%	Sig.
	Muito bom	0	0	

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Classificação do estado de saúde	Bom	9	12,3	0,002
	Razoável	49		
	Mau	67,1		
	Muito mau	13		
		17,8		
		2	2,7	
Total		73	100	

Quadro 6 - Classificação do estado de saúde

- **H₃ - Quanto menor for a funcionalidade maior será o valor de SAHD.**

Ao relacionarmos os diferentes níveis de funcionalidade com SAHD (que avalia o desejo de antecipar a morte) através da observação do quadro 7, especialmente no que diz respeito à coluna das médias apresentadas, podemos observar um crescente na média à medida que o grau de funcionalidade diminui, pois pessoas completamente ativas apresentam médias mais baixas (2,13) enquanto pessoas que são incapazes de realizar os seus cuidados pessoais e que se encontram totalmente confinadas à cama ou à cadeira apresentam uma média mais elevada (12) de desejo de antecipar a morte. Contudo e através da observação sig. da ANOVA= 0,005, é possível confirmar que existem diferenças significativas entre os grupos. Aceitando assim a hipótese apresentada.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-Padrão	ANOVA Sig
Completamente ativo/a, capaz de ter o desempenho que tinha antes da doença, sem restrições.	8	0	9	2,13	2,85	0,005
Com restrições em atividade físicas extenuantes mas com mobilidade e capaz de desempenhar tarefas leves ou de natureza sedentária como, por exemplo, tarefas ligeiras em casa ou no emprego.	23	0	9	2,70	2,34	
Com mobilidade e capaz de executar todos os cuidados pessoais, mas incapaz de executar atividades de trabalho.	21	0	12	3,24	3,45	

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Capaz apenas em alguns cuidados pessoais, confinado/a à cama ou à cadeira em mais de 50% das horas em que está acordado.	19	1	17	3,84	3,78
Incapaz de realizar cuidados pessoais e totalmente confinado/a à cama ou cadeira.	2	4	20	12	11,31

Quadro7: Relação entre o estado funcional e o SHAD.

- **H₄ - O género não influencia os scores SAHD.**

Para ver se existe relação entre o género e os scores de SAHD (avalia o desejo de antecipar a morte) recorreu-se à análise descritiva e ao teste TEST-T. Através da análise no Quadro 8 e após uma observação das médias apresentadas é possível comprovar que existe uma ligeira diferença (masculino=2,98; feminino=3,90). Contudo e após a análise do sig. 0,300 > 0,005 é possível afirmar que não existem diferenças entre os sexos.

	N	Média	Desvio-padrão	Sig. T-TEST
Masculino	44	2,98	2,70	0,300
Feminino	29	3,90	4,81	

Quadro 8: Relação do género com o SHAD

- **H₅ - Quanto mais velho o indivíduo maior será o score de SAHD.**

Para ver se existe relação entre as idades mais elevadas e os scores de SAHD recorreu-se à análise descritiva e ao teste da ANOVA. Recorrendo ao Quadro 9 e 10 para comprovar que apesar de a média ser mais elevada nos indivíduos com 85 ou mais anos (4,5%), o aumento não é gradual, seguindo-se inclusive as pessoas com idade igual ou inferior a 64 anos (3,31%). Assim e através do teste de homogeneidade da ANOVA, que relatou um sig. 0,464 > 0,005 entre grupos o que indica que não existem diferenças significativas entre grupos etários. Não comprovando assim a hipótese estabelecida.

	N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
<64 anos	16	3,31	2,55	0	9
65 a 74 anos	15	2,67	2,85	0	12

ANOVA	Sig.
Entre grupos	0,464

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

75 a 84 anos	24	2,92	2,93	0	11
85 ou mais anos	18	4,50	5,60	1	20
Total	73	3,34	3,68	0	20

Quadro10: ANOVA da relação entre grupos etários e os valores de SAHD

Quadro 9: Relação dos grupos etários com os valores de SHAD.

- **H₆ - Indivíduos que vivem sozinhos apresentam um maior valor de SAHD.**

Para ver se existe relação entre com quem as pessoas vivem e os scores de SAHD recorreu-se à análise descritiva e ao teste da ANOVA. Através da observação dos Quadros 11 e 12 é possível comprovar que esta hipótese não se confirma dado que é possível constatar que o score mais elevado se encontra nas pessoas que vivem em instituições (média de 5,22), seguindo-se as pessoas que vivem sozinhas (3,18) e as pessoas que vivem com parceiro ou em casa (3,06), contudo e através do teste da ANOVA, o qual obteve um sig. 0,264 > 0,005, é possível afirmar que não existem diferenças estatísticas entre os vários grupos.

	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Vivo sozinho/a em casa	11	3,18	3,12	0	9
Vivo com parceiro/a ou família	53	3,06	3,14	0	17
Vivo numa instituição	9	5,22	6,42	1	20
Total	73	3,34	3,68	0	20

ANOVA	Sig.
Entre grupos	0,264

Quadro 12: ANOVA da relação entre com quem vive e os valores de SAHD

Quadro 11: Relação entre com quem vive e os valores de SHAD.

A validade de critério foi realizada através da correlação dos scores do SAHD com outros instrumentos como o HADS e o EQ-5D-5L, sendo que ambos apresentaram valores de correlação semelhantes a outros estudos.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

• Relação do SAHD com EQ-5D-5L

Ao relacionarmos o SHAD com a qualidade de vida (EQ-5D-5L), e como é possível constatar no quadro 13 correspondente à correlação de *Pearson*, é possível afirmar que existe uma correlação baixa, existente e significativa, (sendo mais elevada na escala visual analógica com um $r=0,397$ do que no índice $r=0,474$). Assim, é possível concluir através da observação do gráfico 3 que pessoas com menor *score* no SAHD apresentam uma grande dispersão na qualidade de vida. Comprovando-se assim a hipótese H7: existe relação entre a qualidade de vida e desejo de antecipar a morte.

	SAHD
EQ-5D-5L_Índice	$r= 0,474$
EQ-5D-5L_VAS	$r=0,397$

Quadro13: Correlação de *Pearson* do EQ-5D-5L_Índice com SAHD e do EQ-5D-5L_VAS com SAHD.

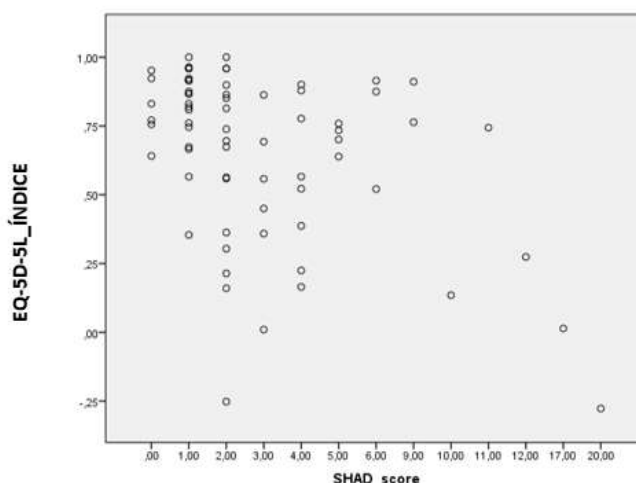


Gráfico 3: Correlação do SAHD com o EQ-5D-5L_Índice

• Relação do SAHD com HADS

Ao relacionarmos o score do SAHD com os valores de ansiedade e depressão recolhidos através do instrumento HADS (correlação de *Pearson*), é possível verificar que existem fortes correlações entre o SAHD e a depressão e ansiedade. Sendo que após a observação do Quadro 14 é possível afirmar que este apresenta uma relação forte com a depressão ($r=0,662$) e moderada com a ansiedade ($r=0,572$).O que comprova a

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

hipótese apresentada. Comprova-se a hipótese H₈: Existe relação entre o desejo de antecipar a morte e ansiedade e depressão.

	SAHD
HADS_Ansiedade	$r= 0,572$
HADS_Depressão	$r=0,662$

Quadro 14: Correlação de *Pearson* do HADS_Ansiedade com SAHD e do HADS_Depressão com SAHD.

8. Discussão

As preocupações sobre o desejo de antecipar a morte são tidas como um problema controverso aquando do tratamento de doentes terminais, tendo sido notório o aumento do interesse sobre a temática do Desejo de Antecipar a Morte (DAM). Este que é um desejo comum entre doentes terminais, razão pela qual foram criados instrumentos para ajudar na quantificação, qualificação e compressão do desejo de antecipar a morte (Rosenfeld, 1999, 2000; Mytakidou, *et al.*, 2004; Villavicencio-Chávez *et al.*, 2014; Galushko *et al.*, 2015a).

O presente estudo envolveu a tradução e validação do SAHD (Planos ou atitudes relativamente a antecipar a morte) em doentes portugueses em cuidados paliativos. A versão portuguesa mostrou ser culturalmente aceite.

A amostra foi composta maioritariamente por pessoas do sexo masculino (60,3%), casadas ou que vivem em união de facto (50,7%), que vivem com o parceiro e/ou família (72,6%) (dados sociodemográficos semelhantes ao do estudo de Villavicencio-Chávez *et al.*, 2014). A média de idades é de 74,66, a qual é superior às outras validações do instrumento. A nível das habilitações literárias, a amostra portuguesa apresenta na sua maioria o 1º ciclo do ensino básico (63%), o que se mostra abaixo do nível de habilitações das restantes validações (Rosenfeld, 1999, 2000; Mystakidou *et al.*, 2004; Galushko, *et al.*, 2015a; Villavicencio-Chávez *et al.*, 2014).

A maioria classificou o seu estado de saúde como razoável, tem problemas ligeiros de mobilidade (34,2%), não tem problemas em se vestir e lavar (52,1%), não apresenta problemas em desempenhar as suas atividades habituais (34,2%), tem dores ou mal-estar ligeiros (37%) e encontra-se ligeiramente ansioso e deprimido (38,4%). Ao nível da

funcionalidade, a maioria apresenta “ Restrições em atividades físicas extenuantes mas com mobilidade e capaz de desempenhar tarefas leves ou de natureza sedentária como, por exemplo, tarefas ligeiras em casa ou no emprego”. Em média foram apresentados valores que correspondem a uma depressão leve enquanto ao nível da ansiedade foram apresentados níveis normais.

A amostra portuguesa apresenta uma média de desejo de antecipar a morte de 3,23 (desvio-padrão: 3,6) sendo que destes 7% obtiveram valores iguais ou superiores a 10 itens que correspondiam à tendência para antecipar a morte. A média da amostra é ligeiramente mais baixa do que a maioria das validações do instrumento, contudo esta é superior à alcançada por Mystakidou *et al.* (2004) e Rosenfeld (1999). Os itens que obtiveram respostas com maior tendência de antecipar a morte foram “Conto vir a sofrer no futuro muitos problemas emocionais por causa da minha doença”, em que 58,9 % respondeu que sim, e “Conto vir a sofrer no futuro muitos problemas físicos por causa da minha doença” em que 53,4% respondeu que sim. Desta foram, estes resultados vão de encontro aos itens também apresentados noutras validações (Rosenfeld, 1999, 2000; Mytakidou, 2004; Villavicencio-Chávez *et al.*, 2014).

Para avaliar a fiabilidade do instrumento SAHD foi realizado o ICC (Interclass Correlation Coefficient) através de um número inicial de 16 retestes, contudo, apenas foram incluídos 13, dado que existiram alterações que modificaram as características da amostra e que levaram a que as repostas dadas fossem alteradas, pelo que se optou por não inclui-las, assim e com um número final de 13 inquiridos por uma segunda vez chegou-se ao valor final para o ICC de 0,823, o que representa um bom nível de confiabilidade.

As hipóteses formuladas para o presente estudo foram na sua maioria confirmadas. Neste sentido, foi possível aferir que diferentes auto-percepções da saúde se traduzem em diferentes scores de SAHD. O desempenho funcional também leva a diferentes scores de SAHD, ou seja, quanto menor a funcionalidade maior será o score do SAHD (hipótese também comprovada pelo estudo de Galushko *et al.* (2015a). Ao nível do género, comprova-se que não existem diferenças ao nível do score, sendo que esta hipótese também foi testada e comprovada noutros estudos, nomeadamente de

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

Rosenfeld (1999,2000) e Mystakidou *et al.* (2004). Em relação à hipótese de que quem vive sozinho apresenta um maior score de SAHD esta não foi comprovada, dado que o maior score foi obtido pelas pessoas que vivem numa instituição, embora não fosse o perspetivado, era uma hipótese que também se esperava que apresentasse uma percentagem significativa.

Em relação à idade, foi possível comprovar que os indivíduos mais velhos não são aqueles que apresentam os scores mais elevados (Mystakidou *et al.*,2004).

Quando se correlacionou os scores do SHAD com a qualidade de vida (EQ-5D-5L) comprovou-se que esta correlação era fraca mas existente, tal como o que foi comprovado por Rosenfeld no ano 2000 e com valores muito semelhantes aos adquiridos, sobretudo pela escala visual analógica (EUA-0,36; PT-0,397 na VAS e 0,474 no índice).

A correlação do SAHD com a ansiedade e a depressão (HADS) revelou valores superiores à maioria das validações (Rosenfeld, 1999,2000; Galushko *et al.*, 2014; Villavicencio-Chávez *et al.*, 2014), mas semelhantes à da validação para a população grega por Mystakidou no ano de 2004. A ansiedade alcançou um valor de 0,572 (moderada) ligeiramente mais baixo do que a depressão que apresentou 0,662 (forte), provando que existe relação, tal como comprovado por Mystakidou (2004) que obteve 0,50 no domínio da ansiedade e 0,61 no domínio da depressão.

Após este trabalho, é possível afirmar que a validação portuguesa, da escala SAHD, apresenta bons valores psicométricos semelhantes a outras validações realizadas do instrumento em causa.

9. Considerações finais

O DAM é uma temática muito importante e cada vez mais emergente que muito se deve ao aumento das doenças oncológicas, das doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis e ao aumento da solidão muitas vezes associado ao envelhecimento. Sendo assim espera-se que este tipo de desejos estejam cada vez mais presentes nas pessoas que se encontrem numa das situações atrás descritas dado que as estruturas de apoio, como os serviços de cuidados paliativos, no nosso país são ainda escassas e insuficientes face às necessidades que existem, o que faz com que estas pessoas não tenham o acompanhamento necessário, e possam com mais facilidade desenvolver este tipo de sentimentos. Embora a morte seja um assunto que se tente muito evitar falar na nossa sociedade, nem todas as pessoas gostam da sua vida, preferindo muitas vezes pôr o fim a esta, especialmente em grupos mais vulneráveis como os doentes terminais. Cabe ao profissional de saúde estar alerta para estas situações, e encaminhar estas pessoas para o para um apoio mais individualizado e centrado nas suas necessidades. A escala apresentada, que foi objeto deste trabalho, demonstra ser, por isso, fundamental, dado que permite aferir se existe o DAM e se este é muito ou pouco significativo.

Com este trabalho de validação foi possível concluir que a maioria dos inquiridos apresentaram scores baixos na escala de SAHD, predominantemente scores de 1 (27,4%) de 2 (23,3%), contudo é ainda importante referir que existiu uma amostra significativa (7%) de pessoas com valores iguais ou superiores a 10, o que numa escala de 0-20 começa a ser um valor significativo, sendo que, inclusive, algumas pessoas atingiram o score máximo (20) ou valores elevados como 17, o que deve ser tido em atenção e trabalhado e explorado pelos profissionais de saúde.

A escala mostrou ser um instrumento fiável e válido para a população portuguesa. Sendo assegurada a fiabilidade por meio do ICC e testada a validade a 3 níveis: de conteúdo, de constructo e a de critério. Assim, pensasse que no futuro esta será uma mais-valia na avaliação do desejo de antecipar a morte e no acompanhamento mais individualizado das pessoas, servindo para possível encaminhamento/referenciação para outros tipos de ajuda e acompanhamento, e assim se possam ajudar as pessoas a tentar ultrapassar estes desejos, ou pelo menos tentar minorá-los quando possível.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Falando agora um pouco das limitações da presente investigação, o tempo foi uma delas, dado que existiram fatores que levaram a que fosse necessário estender a investigação por mais um semestre, pois todo o processo de autorizações de comissões de ética foi um longo, só sendo possível começar a aplicação de questionário no mês de outubro do ano de 2019. Outra limitação a ser referida passa pelas características próprias da amostra em estudo, dado que são pessoas em cuidados paliativos que apresentam várias limitações próprias, algumas delas evidentes pelo que em muitos casos os familiares foram fundamentais para o preenchimento do questionário. Para além disso a dor, condições emocionais ou psicológicas também foram tidas em atenção, aquando da abordagem para o preenchimento do questionário o que, em muitas ocasiões, representou uma dificuldade acrescida. Por fim, o tamanho da amostra que apesar de não ser muito grande é um valor que se pensa ser bastante significativo.

10. Referências Bibliográficas

- Aiken, L. (2001). *Dying, Death, and Bereavement*, (4^{ed.}). NY: Psychology Press.
- Andrade, C., Costa, S. & Lopes, M. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2523-2530. doi: 10.1590/S1413-81232013000900006.
- Antunes, J., Carneiro, A. & Freitas, A., (2005). *Relatório sobre o estado vegetativo persistente*. CNECV. Recuperado de: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273055807_P045_RelatorioEVP.pdf
- APCP. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Recuperado de: https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Ariès, P. (2003). *História da morte no Ocidente - da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Ediouro.
- Assembleia da República. (2016). *Eutanásia e suicídio assistido legislação comparada*. Recuperado de: https://www.parlamento.pt/ArquivoDocumentacao/Documents/Eutanasia_Suicidio_Assistido_1.pdf
- Assembleia da República. (2016a). *Relatório final da petição nº103/XIII/1ª*. Recuperado de: <http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a464451554e45544563765247396a6457316c626e52766331426c64476c6a59573876595467334d6d45324f4751745a5759304f5330304d546c6b4c574a69595759744d6d51784e6a5531595751344f474a6a4c6e426b5a673d3d&fich=a872a68d-ef49-419d-bbaf-2d1655ad88bc.pdf&Inline=true>
- Assembleia Geral da Associação Médica Mundial. (1983). *Declaração de Veneza*. Veneza. Recuperado de: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-venice-on-terminal-illness>.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD)”

- Associação Portuguesa de Bioética. (2010). *Parecer n.º P/18/APB/10 - Carta dos direitos do utente dos serviços de saúde*. Porto. Recuperado de: <http://www.apbioetica.org/gca/index.php?id=272&idbloco=386>.
- Associação Portuguesa de Bioética. (2010). *Estudo No E/17/APB/10 - Testamento Vital*. Recuperado de: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf.
- Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos.(2014). *Cuidados Paliativos*. *Cuidados Paliativos*, 1(1). Recuperado de: https://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Associação Portuguesa de Cuidados paliativos (sd.). *O que são?* Recuperado de: <https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>. Visualizado a 23 de Março, 2019.
- Balaguer, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Alonso-Babarro, A., Altisent, R, Aradilla-Herrero A, ... Voltz, R. (2016) An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLOS ONE*, 11(1). doi: 10.1371/journal.pone.0146184.
- Bandeira, D., Cogo, S., Hildebrandt, L., & Badke, M. (2014). Death and dying in the formation process of nurses from the perspective of nursing professors. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23 (2), 400-407. Retirado de: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000660013>.
- Bandeira, D., Congo, S., Hildebrandt, L., Badke, M. (2014). Morte e o morrer no processo de formação de enfermeiros sob a ótica de docentes de enfermagem, *Texto Contexto Enferm*, 23 (2): 400-7.
- Barbosa, A. (2010).Bioética e Cuidados Paliativos. In Nunes, R., & Neto, I. (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Barbosa, A. (2010a).Espiritualidade. In Nunes, R., &Neto, I. (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Barbosa, A. (2010b).Desejo de Antecipar a morte e Suicídio. In Nunes, R., &Neto, I. (eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

- Barbosa, A., Massaroni, L., & Lima, E. (2016). Significados do processo do morrer e da morte para a equipe multiprofissional. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 8 (2), 4510-4517.
- Barreto, J. (2009). A morte nas Sociedade Contemporâneas. In Rui, N. Guilhermina, R., & Duarte, I (coords.), *Eutanásia e outras questões éticas do fim de vida* (pp.47-54).Coimbra: Gráfica Coimbra 2, Publicações Lda.
- Bastos, R., Lamb, F., Quintana, A., Beck, C., & Carnevale, F. (2017). Vivências dos enfermeiros frente ao processo de morrer: uma metassíntese qualitativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (17), 58-64. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0184>.
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M.(2000). Guidelines for the process of cross-cultural adptation of self-report measures. *Spine*, 25 (24), 3186-91.
- Bellido-Pérez, M., Crespo, I., Wilson, K. G., Porta-Sales, J., Balaguer, A., & Monforte-Royo, C. (2018). Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced cancer: A comparison of 2 different approaches. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1538–1544. doi:10.1002/pon.4689.
- Bellido-Pérez, M., Monforte-Royo, C., Tomás-Sábado, J., Porta-Sales, J., & Balaguer, A.(2017). Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliative Medicine*, 31 (6), 510 – 525.
- Boudreau, J., & Somerville, M. (2014). Euthanasia and assisted suicide: a physician’s and ethicist’s perspectives. *Medicolegal and Bioethics*, 1, 1-12.doi:10.2147/mb.s59303.
- Branigan, M. (2015). Desire for hastened death Current Opinion, *Supportive and Palliative Care*, 9 (1), 64 – 71.doi:10.1097/spc.000000000000109.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., et al... (2000).Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284:2907 – 2911. PMID: 11147988.
- Capucho, J. *Morre-se mal em Portugal. Os hospitais estão mal preparados para a fase final*. Diário de Notícias (Lisboa, PT) Maio, 2018. Recuperado de:

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

<https://www.dn.pt/portugal/interior/cuidados-paliativos-nao-chegam-a-mais-de-80-dos-doentes-9364757.html>.

- CEISUC.(1998).*Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais*. Retirado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/19126533.pdf>
- Chochinov,H., Wilson,K., Enns, M., et al. (1995) Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatr*,152, 1185 – 1191. doi:10.1176/ajp.152.8.1185.
- CNCP. (2016). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018*. Recuperado de: https://www.sns.gov.pt/wpcontent/uploads/2016/09/PlanoEstrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf.
- CNECV. (2005). Parecer sobre o estado vegetativo persistente (45/CNECV/05). Lisboa. Recuperado de: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1273055770_P045_ParecerEVP_versaoFinal.pdf.
- CNECV. (2018).*Decidir sobre o final da vida-ciclo de debates*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as ciências da vida.
- Conselho da Europa. (2014). *Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida*. Recuperado de: <https://edoc.coe.int/en/bioethics/6531-guia-sobre-o-processo-de-decisao-relativo-a-tratamentos-medicos-em-situacoes-de-fim-de-vida.html>.
- Conselho Permanente da Conferência Episcopal Portuguesa. (2016). *Eutanásia: o que está em causa? Contributos para um diálogo sereno e humanizador*. Nota Pastoral da Conferência Episcopal Portuguesa, Fátima, Portugal, 8 de março. Recuperado de: http://www.conferenciaepiscopal.pt/v1/wpcontent/uploads/CEP_Eutanasia_NotaPastoral.pdf
- Conselho Permanente da Conferência Episcopal Portuguesa. (2016a). *Perguntas e respostas sobre a eutanásia*. Nota Pastoral da Conferência Episcopal Portuguesa, Fátima, Portugal, 8 de março. Recuperado de: http://www.conferenciaepiscopal.pt/v1/wpcontent/uploads/CEP_Eutanasia_PerguntasRespostas.pdf.
- Conselho Permanente da Conferência Episcopal Portuguesa. (2018). Perguntas e respostas sobre a eutanásia. Folheto baseado na Nota Pastoral da Conferência Episcopal Portuguesa, Fátima, Portugal, 8 de março. Retirado de:

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

- http://www.conferenciaepiscopal.pt/v1/wpcontent/uploads/Folheto_Eutanasi aAb2018.pdf
- DATAJURIS. (2016). *Código Penal*. Coimbra: Datajuris, Direito e Informática, Lda. Recuperado de: http://viginti.datajuris.pt/pdfs/codigos/cpenal_ts.pdf.
 - Decreto-lei nº 25/2012 de 16 de julho. Diário da República n.º136/2012, Serie I. Assembleia da República. Lisboa.
 - Decreto-Lei nº12/93 de 22 de Abril. *Diário da República n.º235/1994 Série B*. Ministério da Saúde. Lisboa.
 - Decreto-lei nº52/2012 de 5 de setembro. Diário da República nº172/212.Série1. Assembleia da República. Lisboa.
 - Decreto-Lei nº95/2019 de 4 de Setembro. Diário da República n.º 169/2019, Série I. Assembleia da República. Lisboa.
 - Diário de Notícias. (2018). *Cuidados Paliativos não chegam a mais de 80% dos doentes*. Recuperado de: <https://www.dn.pt/portugal/interior/cuidados-paliativos-nao-chegam-a-mais-de-80-dos-doentes-9364757.html>.
 - Direção Geral da saúde. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado de: [https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf).
 - Dorff, E. (2005). End of life: Jewish perspectives. *Lancet*, (366), 774-779.
 - Doyle, D., & Woodruff, R. (2013). *The IAHPIC Manual of Palliative Care* (3.ªed.). Houston: IAHPIC Press.
 - ECOG-ACRIN Cancer Research Group. (s.d.). *ECOG Performance Status*. Recuperado de: <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status>. Visualizado a 10 de setembro, 2019.
 - EuroQol Group. (1990). EuroQol—A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199–208.
 - EuroQol.(s.d.) Recuperado de : <https://euroqol.org/>. Visualizado a 15 de junho de 2019.
 - Ferreira, P. L., Antunes, P., Ferreira, L. N., Pereira, L. N., & Ramos-Goñi, J. M. (2019). *A hybrid modelling approach for eliciting health state preferences: the*

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Portuguese EQ-5D-5L value set. *Quality of Life Research*. doi:10.1007/s11136-019-02226-5.

- Ferreira, P., Ferreira, L., & Pereira, L. (2013). Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D. *Acta Med Port* 2013 Nov-Dec;26(6):664-675.
- Firth, S. (2005). End of life: a Hindu view. *Lancet* (366), 682-686.
- Fortuna, A., Cabral, A., Pires, A., Prata, A., Barata, A., Avelãs, A., et al... (2017). *Agora a saúde-princípios orientadores para a revisão da lei de bases da Saúde*.
- Galushko, M., Frerich, G., Perrar, K. M., Golla, H., Radbruch, L., Nauck, F., ... Voltz, R. (2015). Desire for hastened death: how do professionals in specialized palliative care react? *Psycho-Oncology*, 25(5), 536–543. doi:10.1002/pon.3959.
- Galushko, M., Strupp, J., Walisko-Waniek, J., Hahn, M., Löffert, S., Ernstmann, N., ... Voltz, R. (2015a). Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD–D) with patients in palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 13(03), 713–723. doi:10.1017/s1478951514000492
- Garcia. (2008). *Fundamentos de Bioética (2ª ed.)* (trad. Manuel Luís Pinheiro e Vítor Coutinho). Coimbra: Gráfica de Coimbra. (2007).
- Godinho, I. (2013). Implicações jurídico-penais do Critério de Morte. In José, C., & Urs, K. (coords.). *O Sentido e o Conteúdo do Bem Jurídico vida Humana*. Coimbra: Coimbra Editora.
- Gomes, A., & Othero, M. (2016). Cuidados Paliativos. *Estudos Avançados*, 30 (88), 155-166. doi: 10.1590/s0103-40142016.30880011.
- Gomes, B., Pinheiro, M. J., Lopes, S., de Brito, M., Sarmiento, V. P., Lopes Ferreira, P., & Barros, H. (2017). Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliative Medicine*, 32 (4), 891–901. doi:10.1177/0269216317743961.
- Gonçalves, F. (2007). Conceitos e Critérios de Morte. *Nascer e crescer*, 17 (4), 245-248.
- Gonçalves, J. (2009). *A Boa-Morte ética no Fim de vida (1.ª ed.)*. Lisboa: Coisas de Ler.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

- Grupo de Reflexão Ética da ACP. (2016). A vulnerabilidade humana e o sofrimento em fim de vida, uma reflexão bioética. Lisboa. Recuperado de: <http://www.apcp.com.pt/grupo-de-reflexo-tica/a-vulnerabilidade-humana-e-osofrimento-em-fim-de-vida-uma-reflexao-bioetica.html>.
- Guerreiro, C. (2018). Perspectiva comparada da morte medicamente assistida. *Intellectus*, 47 (1):22-39.
- Guerreiro, E. (2014). A Ideia de morte: do medo à libertação. *Revista Diacrítica*, 28 (2), 169-197.
- Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M., Kind, P., Parkin, D., et al. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of Life Research*, 20(10), 1727–1736.
- Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R., et al... (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 20 (7), 693 – 701.doi:10.1177/0269216306071799.
- Instituto da Segurança Social, I.P., (2017). Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Integrados. Departamento de Comunicação e Gestão do Cliente.
- Jordan, M. (2017). The Ethical Considerations of Physician-assisted Suicide. *Dialogue & Nexus*, 4, 1-7.
- Julião, M., Barbosa, A., & Oliveira, F. (2013). Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: Results from a Portuguese cross-sectional study. *Psychosomatics*, 54 (5): 451–457.
- Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F., & Robertson, M. (2003). Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. *Psychol Med*, 33:75 – 81. PMID: 12537038.
- Kewn, D. (2005). *End of life: the Buddhist view*. *Lancet* (366),962-955.
- Kolva, E, Rosenfeld, B., Liu, Y., Pessin, H., & Breitbart, W. (2017). Using item response theory (IRT) to reduce patient burden when assessing desire for hastened death. *Psychol Assess*. 29(3):349-353. doi: 10.1037/pas0000343.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

- Kovács, M. (2003). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14 (2), 115-167).
- Koo, T. K., & Li, M. Y. (2016). A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *Journal of Chiropractic Medicine*, 15(2), 155–163. doi:10.1016/j.jcm.2016.02.012
- MacLeod, R., Wilson, D., & Malpas, P. (2012). Assisted or Hastened Death: The Healthcare Practitioner’s Dilemma, *Journal of Health Science*; 4(6); 87-98. doi: doi:10.5539/gjhs.v4n6p87.
- Macleod, S. (2012). Assisted dying in liberalised jurisdictions and the role of psychiatry: A clinician’s view. Australian & New Zealand. *Journal of Psychiatry*, 46 (10), 936 – 945. doi:10.1177/0004867411434714.
- Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas De Ler.
- Markwell, H. (2005). End of life: a catholic view. *Lancet*, (366), 1132-1135.
- Marques, A. (2014). História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes, *Cuidados Paliativos*, 1 (1), 7-12.
- Marques, A. Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38.
- Mattedi, M., & Perreira, A. (2007). Vivendo com a morte: o processamento do morrer na sociedade moderna. *CADERNO CRH*, Salvador, 20, (50), 319-330.
- Menezes, R. (2006). Em Busca da Boa Morte: Antropologia dos cuidados paliativos. *Porto Alegre*, (10) 123-125.
- Menezes, R., & Barbosa, P. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2653-2662.
- Mishara, B. L. (1999). Synthesis of Research and Evidence on Factors Affecting the Desire of Terminally Ill or Seriously Chronically Ill Persons to Hasten Death. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 39(1), 1–70. doi:10.2190/5yed-ykmy-v60g-l5u5.
- Morita, T., Sakaguchi, Y., Hirai, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

- specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 27:44–52. PMID: 14711468.
- Mystakidou, K., Rosenfeld, B., Parpa E., Tsilika, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos L (2004). The schedule of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*, 2(4): 395–402.
 - Neil, B., Fallon, M. (1997). ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control *BMJ* 1997; 315 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.315.7111.801>.
 - Neto, I. (2010). Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In Nunes, R., & Neto, I. (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina.
 - Neves, C., Neto, I., Vieira, M., Loff, A., Navalhas, J., Costa, L., Alves, A., Dias, H., Luzio, F., Rosado, R., Onrubia, M., Marques, A., Rodrigo, V., Pires, M. (2000). *Cuidados Paliativos: Dossier Sinais Vitais nº4*, 1ª edição. Coimbra: Formasau, Formação e saúde.
 - Nogueira, F., & Sakata, R. (2012). Sedação paliativa do doente terminal. *Revista brasileira de anesthesiologia*, 62, 586-592. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/rba/v62n4/v62n4a12.pdf>.
 - Nunes, R. (2012). *Testamento Vital. Nascer e crescer*, (14/4), 250-255.
 - Nunes, R. (2016). *Diretivas Antecipadas de Vontade*. Brasília: CFM/Faculdade de Medicina do Porto.
 - Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rehmman-Sutter, C. (2014). Intentions in wishes to die: analysis and a typology – A report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care, *Psycho-Oncology* (23), 1021 – 1026.
 - Ordem dos Médicos (2017). *Carta dos direitos e deveres dos doentes*. Recuperado de: <https://ordemdosmedicos.pt/carta-dos-direitos-e-deveres-dos-utentes/>.
 - Osswald, W. (1995). Direitos do doente. *Brotéria*, (140/3), 367-373.
 - Osswald, W. (2000). Os direitos dos doentes como desafio da modernidade. *Brotéria*, (150 /3), 369-375.
 - Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Manuel dos Santos.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*, 5(6), 649–656. doi:10.1097/00000421-198212000-00014.
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225–237. doi:10.1080/13548500500524088 .
- Parpa, E., Tsilika, E., Galanos, A., Nikoloudi, M., & Mystakidou, K. (2019). Depression as mediator and or moderator on the relationship between hopelessness and patients’ desire for hastened death. *Supportive Care in Cancer*. doi:10.1007/s00520-019-04715-2.
- Radbrunch, L. Payne, S., Bercivich, M., Caraceni, A., Vliger, T., Firth, P., et al.. (2009). White papers standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, *Eur J Palliat care*, 16 (6), 278-89.
- Reenen, M., & Janssen, B. (2015). *EQ-5D-5L User Guide Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument*. Recuperado de <https://euroqol.org/docs/EQ-5D-5L-User-Guide.pdf>. Visualizado a 15 de junho de 2019.
- Rosenfeld, B., Breitbart, W., Galietta, M., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Pessin, H., Nelson, C., & Brescia, R. (2000). The schedule of attitudes toward hastened death: measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 88(12): 2868–2875.
- Rosenfeld, B., Breitbart, W., Stein, K., Funesti-Esch, J., Kaim, M., Krivo, S., & Galietta, M. (1999). Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: the schedule of attitudes toward hastened death. *Am J Psychiatry*, 156(1): 94–100.
- Rosenfeld, B., Pessin, H., Marziliano, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, A., ... Breitbart, W. (2014). Does Desire for Hastened death change in terminally ill cancer patients? *Social Science & Medicine*, 111, 35-40.
- Sabatino, C. (2010). The evolution of health care advance planning law and policy. *The Milbank Quarterly*, 88 (2): 211– 39.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

- Sachedina, A. (2005). End of life:the Islamic view.*Lancet*, (366),774-779.
- Santos, L. (2009). *Ajudas-me a morrer? A morte assistida na cultura ocidental no século XXI*. Lisboa: Sextante Editora.
- Saporetti, L.,& Silva, A. (2012).Aspetos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões. In Carvalho, R.,& Parsons, H. *Manual de cuidados paliativos ANCP*, (2nd. Ed.) .Brasil: ANCP.
- Semedo, J. (2018). *Morrer com Dignidade, a decisão de cada um*. Lisboa: Contraponto.
- Serrão, D. (1999). *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto editora.
- Silva, M. (2017).*Eutanásia, suicídio ajudado, barrigas de aluguer*. Lisboa: Caminho.
- Souza,M., Alexandre,N.,& Guirardello,E.(2017). *Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade*. Retirado de: <http://www.scielo.br/pdf/ress/v26n3/2237-9622-ress-26-03-00649.pdf>
- União de Budistas. (2018).Declaração da UPB sobre a morte assistida. Recuperado de: <http://uniaobudista.pt/declaracao-da-ubp-sobre-a-morte-assistida/>.
- Villavicencio-Chávez, C., Monforte-Royo, C., Tomás-Sábado, J., Maier,M.,&Balaguer,A.(2014). Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology*, 23(10): 1125–1132.
- Wash, F. (1998).*Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: ArtMed.
- Watson, R. (2009). Luxembourg is to allow euthanasia from 1 April. *BMJ* ,338. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.b1248>.
- World Helth Organization. (s.d.) WHO definition of palitive care. Recuperado de: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> .
- Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. doi :10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x .

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

ANEXOS

Anexo 1. Autorização do autor

From: Barry Rosenfeld <rosenteld@fordham.edu>
Sent: 10 de dezembro de 2018 18:32
To: pedrof@fe.uc.pt
Subject: Re: Portuguese version of the SAHD

Dear Dr. Ferreira,

I'm happy to hear of your interest in translating the SAHD into Portuguese and will be happy to help support your work in any way I can. The scale has not changed since our original 1999 paper, though we have also developed an abbreviated version (as has a group of researchers from Spain, though our two abbreviated versions are slightly different from one another). I've attached the last paper we wrote, that describes the abbreviated measure, in case that's helpful. Please don't hesitate to call on me if there is anything I can help with.
barry rosenfeld

On Mon, Dec 10, 2018 at 9:55 AM Pedro Ferreira <pedrof@fe.uc.pt> wrote:

Dear Prof. Barry Rosenfeld,

I am a Full Professor of Health Economics at the School of Economics of the University of Coimbra, Portugal, and my research interests are in the domain of health outcomes. I'm also responsible for the Master Course on Health Administration and Health Economics of the University of Coimbra and the head of the Centre for Health Studies and Research of the University of Coimbra.

Since 1991, I've been responsible for the implementation of strict methodologies to cultural adapt health outcomes instruments to Portuguese, which includes the forward-backward process, the tests for the content, semantic, technical, criterion and conceptual equivalences, as well as reliability. I am the principal responsible for almost all the translations of the generic instruments to measure health-related quality of life and health status. Regarding the specific ones, I've also been involved in the adaptations of circa fifty of them, for a variety of pathologies and conditions.

I'm now advising a MSc student who is planning to implement the Portuguese version of "The schedule of attitudes toward hastened death (SAHD)", as presented in Rosenfeld et al. (1999), to a sample from the general population.

So, please, let me know if you agree with a Portuguese version of the SAHD and send me the last version of your questionnaire as well as some references for me to Rosenfeld et al. (1999), to a sample from the general population.

So, please, let me know if you agree with a Portuguese version of the SAHD and send me the last version of your questionnaire as well as some references for me to compare your and our psychometric values.

I would be very happy in sending you a report of the study as soon as it is finished.
My best regards,

Pedro L. Ferreira

Tradução e Validação para a população portuguesa do "The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) "

Anexo 2. Autorização da Comissão de Ética Da FMUC



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Ref^o 127-CE-2018

Data 20/11/2018

C/conhecimento ao aluno

Exma. Senhora
Prof.^a Doutora Anabela Mota Pinto
Diretora do Gabinete de Estudos Avançados
da FMUC

Assunto: Projeto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos (ref^o CE-123/2018)

Candidato(a): Ana Catarina da Silveira Ramos

Título do Projeto: *"Tradução e validação para a população portuguesa: "The shedule of attitudes toward hastened death death (SAHD)"".*

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projeto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve:

"Parecer favorável não se excluindo, no entanto, a necessidade de submissão à Comissão de Ética, caso exista, da(s) Instituição(ões) onde será realizado o Projeto".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos,

O Presidente,


Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Anexo3.Autorização da Comissão de Ética do IPO

From: Cristina Pascoal <cristinap@ipocoimbra.min-saude.pt>
Sent: 25 de julho de 2019 15:04
To: pedrof@fe.uc.pt
Subject: Pedido de autorização para realização de projeto de investigação

Exmo. Senhor
Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Em resposta ao pedido de autorização para realização do Projeto de Investigação intitulado “Planos ou atitudes relativamente a antecipar a morte”, encarrega-me o Conselho de Administração de informar V. Exa. que o mesmo foi autorizado.

Mais se informa que qualquer publicação ou divulgação deverá fazer referência à colaboração do IPO de Coimbra.

Após a sua conclusão, os resultados do estudo deverão ser comunicados ao Gabinete Coordenador da Investigação.

Com os melhores cumprimentos,

Cristina Pascoal
Secretariado do Conselho de Administração

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE COIMBRA FRANCISCO GENTIL, E.P.E. | PORTUGUESE INSTITUTE OF ONCOLOGY OF COIMBRA FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Av. Bissaya Barreto 98
3000-075 Coimbra, PORTUGAL

TEL: +351 239 400 221 - Ext: 2737 FAX: +351 239 484 317

Anexo 4. Versão Portuguesa do Instrumento



PLANOS OU ATITUDES RELATIVAMENTE A ANTECIPAR A MORTE

AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NESTE QUESTIONÁRIO SÃO ESTRITAMENTE CONFIDENCIAIS

O objetivo deste estudo é avaliar potenciais aspetos associados ao desejo de antecipar a morte. Agradecemos-lhe que responda ao questionário e leve o tempo que achar necessário. Se não souber muito bem como responder, escolha a resposta mais próxima da sua situação. Não há respostas certas ou erradas. Agradecemos a sua participação

1. Responda às perguntas assinalando uma cruz (X) no quadrado que melhor corresponde ao seu caso.

	Sim	Não
A. Estou confiante em que vou ser capaz de lidar com a sobrecarga (stress) emocional da minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Conto vir a sofrer no futuro muitos problemas emocionais por causa da minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. A minha doença desgastou-me de tal maneira que não quero continuar a viver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Estou seriamente a pensar em pedir ajuda ao meu médico para acabar com a minha vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. A menos que a minha doença melhore, vou considerar tomar medidas para acabar com a minha vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Morrer parece ser a melhor maneira de aliviar a dor e o desconforto que a minha doença provoca.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G. Apesar da minha doença, a minha vida ainda tem objetivo e faz sentido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H. Sou descuidado/a com o meu tratamento, porque quero deixar a doença seguir o seu curso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I. Quero continuar a viver, por muita dor ou sofrimento que a minha doença provoque.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J. Espero que a minha doença progrida rapidamente, porque prefiro morrer a continuar a viver com esta doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K. Parei o tratamento para a minha doença, porque prefiro deixar a doença seguir o seu curso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L. Gosto da minha vida atual, mesmo com a minha doença e não consideraria acabar com ela.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
M. Porque a minha doença não tem cura, eu antes queria morrer mais cedo do que mais tarde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
N. Morrer parece ser a melhor maneira de aliviar o sofrimento emocional que a minha doença provoca.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O. Os médicos vão ser capazes de aliviar a maior parte do desconforto que a minha doença provoca.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P. Por causa da minha doença, a ideia de morrer parece reconfortante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q. Conto vir a sofrer no futuro muitos problemas físicos por causa da minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R. Penso acabar com a minha vida quando a minha doença se tornar insuportável.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S. Estou a seguir ferozmente todos os tratamentos possíveis porque farei tudo o que estiver ao meu alcance para continuar a viver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T. Sou capaz de lidar com os sintomas da minha doença, e não penso acabar com a minha vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”

Anexo5. Consentimento informado



CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seul 2008, Fortaleza 2013)

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira por favor assinar este documento.

Designação do estudo

Planos ou atitudes relativamente a antecipar a morte.

Local

Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos, IPO de Coimbra

Objetivo do estudo

Está a ser convidado/a a participar num estudo que pretende adaptar à população portuguesa um questionário que tem, como objetivo, avaliar potenciais aspetos associados ao desejo de morrer, desde preocupações em relação à qualidade de vida futura, fatores pessoais/sociais e pensamentos diretos ou medidas com vista a facilitar a própria morte. Para tal, agradecemos a sua colaboração no preenchimento deste questionário. Vão ser seguidos os critérios metodológicos cientificamente reconhecidos e, com eles, pretende-se neste estudo avaliar a validade do questionário.

Explicação do estudo

A participação neste estudo pressupõe o preenchimento de um questionário no contexto da sua consulta. Prevê-se que o preenchimento deste questionário demore 10 minutos. Nenhum procedimento ou exame será adicionado à normal conduta médica pela sua participação.

Condições e financiamento

A participação neste estudo é totalmente voluntária e, na eventualidade de não aceitar participar, não haverá qualquer prejuízo na qualidade dos cuidados médicos a si prestados. Não existe qualquer benefício pessoal imediato ao participar neste estudo, sendo que também não lhe acarretará qualquer custo do ponto de vista financeiro. Se assim o desejar, ser-lhe-á fornecido maior detalhe científico sobre o tema abordado e qualquer questão que queira colocar será prontamente esclarecida pela equipa de investigação. O estudo mereceu parecer favorável pela Comissão de Ética deste hospital. Além disto, este estudo não inclui qualquer retribuição à equipa de investigação pelo trabalho realizado.

Confidencialidade e anonimato

Este questionário é anónimo, não lhe sendo pedido que coloque qualquer identificação sua, e garantimos a completa confidencialidade da informação. Os dados recolhidos apenas se destinam a fins académicos e de investigação e as respostas obtidas serão apenas alvo de tratamento estatístico.

Tradução e Validação para a população portuguesa do “The Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD) ”



CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seul 2008, Fortaleza 2013)

- *Confirmando que expliquei ao/à participante abaixo indicado/a, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.*
- *Respondi a todas as perguntas que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período suficiente de reflexão para a tomada de decisão.*
- *Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.*

A investigadora responsável

Nome: _____

Assinatura _____

Identificação da participante

Nome: _____

Participante

- *Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pelo/a médico/a investigador/a que o assina.*
- *Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.*
- *Fui informado/a da possibilidade de livremente recusar a participação neste estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.*
- *Desta forma, aceito participar neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, durante as deslocações de rotina à consulta/internamento, e permito a utilização dos dados anónimos que, de uma forma voluntária, forneço.*
- *Confio que estes dados serão somente utilizados para o estudo autorizado pela Comissão de Ética deste Hospital e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a e que as minhas respostas apenas serão alvo de tratamento estatístico neste estudo.*

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura _____