



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE
PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA**

**Efetividade de um Programa de Promoção da Esperança no Conforto e na Qualidade de
Vida**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

por

Rita Margarida Dourado Marques

Instituto de Ciências da Saúde

Fevereiro, 2014



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE
PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA**

**Efetividade de um Programa de Promoção da Esperança no Conforto e na Qualidade de
Vida**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem
por

Rita Margarida Dourado Marques

Sob orientação da Professora Doutora Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe

Instituto de Ciências da Saúde

Fevereiro, 2014

Ao meu marido João por todo o apoio
e à minha filha Carolina pelos sorrisos de ânimo.
À minha restante família e a todas as pessoas que são importantes na minha vida.

*“ A esperança é vista aos olhos,
a esperança é ouvida na voz,
a esperança é mantida no coração ”*

Florence (nd)

AGRADECIMENTOS

Este percurso de investigação só se tornou possível pelo apoio de um conjunto de pessoas a quem quero dedicar algumas palavras de apreço e profunda gratidão:

Em primeiro lugar quero expressar o meu profundo agradecimento à Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe pela oportunidade da sua orientação, pela valia das suas sugestões e pelo estímulo dado nos momentos de maior dificuldade e desânimo.

À Professora Ana Querido pelos preciosos contributos, pelos espaços de escuta e partilha bem como a colaboração e disponibilidade incondicional, em prol da prossecução do trabalho desenvolvido.

À Professora Doutora Patrícia Pontífice Sousa pelo incentivo, disponibilidade e apoio incondicional.

À Direção do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE. e do Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE., pelas facilidades concedidas à realização deste estudo.

Aos enfermeiros dos serviços onde decorreu a colheita de dados, pela disponibilidade, colaboração e incentivo sempre demonstrado.

Um especial agradecimento à Enfermeira Ana pela partilha de ideias e especial colaboração durante esta caminhada.

Aos cuidadores participantes deste estudo, com infinito respeito e admiração pela generosidade e abertura na partilha das suas vivências.

A toda a minha família e em especial o meu marido, pelo apoio imprescindível para iniciar, percorrer e terminar esta etapa da minha vida.

A todos os que, de qualquer modo, me foram apoiando e incentivando, possibilitando que este trabalho fosse uma realidade e que, por isso, entenderão este meu reconhecimento.

RESUMO

Introdução: Estudos prévios evidenciam benefícios da esperança no conforto e na qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada bem como, a importância de intervenções sistematizadas na promoção e manutenção da mesma.

Objetivos: Conhecer os níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada; identificar as variáveis que influenciam a esperança dos mesmos; desenhar um programa de intervenção para a promoção de esperança nesses indivíduos; avaliar a efetividade de um programa de intervenção de enfermagem para a promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada na esperança, no conforto e na qualidade de vida.

Metodologia: Com o intuito de dar resposta aos dois primeiros objetivos desenvolvemos um estudo de análise quantitativa de validação/revalidação dos instrumentos de medida (n=314) e, posteriormente, um estudo correlacionado com os resultados obtidos na mesma amostra. O desenho do programa (PPE-C) teve por base um programa de promoção da esperança desenhado para pessoas com doença crónica e avançada (Querido, 2013) e a sua adaptação teve por base a revisão da literatura e resultados de estudos prévios. Relativamente à implementação e avaliação da efetividade do PPE-C, foram efetuadas numa amostra constituída por quarenta cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada (vinte - grupo experimental; vinte - grupo de controlo) através de análise quantitativa e qualitativa.

Resultados: Os resultados evidenciam que os cuidadores possuem bons níveis de esperança, apresentam-se confortáveis e com razoáveis níveis de qualidade de vida, se bem que ainda longe do desejável. Como variáveis explicativas da esperança destacaram-se a idade; o tempo despendido, em horas diárias a cuidar; a autoperceção do estado de saúde atual; a autoperceção do nível de fadiga; o nível de dependência do doente (Índice de *Barthel*); o estado de conforto alívio; e o domínio social da qualidade de vida. Para a promoção da esperança procedemos à adaptação de um programa de promoção da mesma – PPE (Querido, 2013) para os cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada e elaborámos alguns recursos, nomeadamente, um filme e um manual de esperança, baseando-nos na revisão da literatura e em resultados de estudos prévios realizados, do que, após alguns ajustamentos, resultou um programa (PPE-C) de simples aplicação, o qual os enfermeiros conseguem facilmente integrar na prática. No que respeita à efetividade do PPE-C, os indivíduos do grupo experimental, quando comparados com os do grupo de controlo, apresentaram um aumento significativo relativo à autoperceção do estado de saúde e nível de fadiga bem como nos níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida. No que respeita à avaliação qualitativa, os intervenientes evidenciaram a contribuição do programa para o processo espiritual/transcendente, experiencial, relacional e racional da esperança.

Conclusão e implicações: Este estudo permitiu operacionalizar uma intervenção sistematizada promotora de esperança, dirigida aos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada. O PPE-C revelou-se eficaz no aumento da esperança, do conforto e da qualidade de vida, pelo que poderá ser utilizado como uma intervenção autónoma de enfermagem, nessa população. Acredita-se que contribui para o alívio do desconforto/desesperança provocada pelo desempenho do papel do cuidador, fortalecendo o indivíduo e o seu potencial.

Palavras-chave: esperança; conforto, qualidade de vida; cuidador; doença crónica e avançada; intervenções de enfermagem; programa de intervenção.

ABSTRACT

Introduction: Previous studies have shown the benefits of hope in the comfort and in the quality of life of caregivers of people with chronic and advanced illness, as well as the importance of systematized interventions on the promotion and maintenance of hope.

Objectives: To know the levels of hope, comfort and quality of life, of caregivers of people with chronic and advanced illness; to identify the variables that influence the hope of the caregivers; to create an intervention program for the promotion of hope on caregivers; to evaluate the effectiveness of a nursing intervention program to promote hope on the caregivers of people with chronic and advanced illness, in the comfort and in the quality of life.

Method: In order to reach to the first two objectives, we have developed a quantitative study of validation/revalidation of the measure instruments (n=314) and, later, a correlated study with the results previously obtained in the same sample. The program was built on a hope promotion program, which was already been used with people with chronic and advanced illness (Querido, 2013). Its adaptation was also based on a literature review and on the analysis of results from other studies. In what concerns the implementation and evaluation of the effectiveness of the PPE-C, we had a sample of forty caregivers of people with chronic and advanced illness (twenty from the experimental group; twenty from the control group), through quantitative and qualitative analysis.

Results: The results have shown that the caregivers have good levels of hope, are comfortable, and have reasonable levels of quality of life, although, still far from desirable. As explicative variables of hope we have the age; the time spent in caring measured by daily hours; the self-perception of health; the self-perception of the fatigue; the dependency level of the ill person (*Barthel* Index); the state of comfort relief; and the social influence in the quality of life. For the promotion of hope, we have adapted the PPE (Querido, 2013) to the caregivers of people with chronic and advanced illness; we have created a film and a manual of hope, based on a literature review and the results of previous studies. After some adjustments in the PPE-C program, which is very simple to complete, nursing professionals are able to easily integrate it in their practices. In what concerns to the effectiveness of the PPE-C, the subjects of the experimental group, when compared with the subjects from the control group, showed a significative increase on the self-perception of their health and fatigue level, as well as on hope, comfort and quality of life levels. According to the qualitative evaluation, all intervenients referred the program's contribution to the hope process of spiritual/transcendent, experiential, relational and rational.

Conclusion and implications: This study allowed to operationalize one systematized intervention promoter of hope (PPE-C) to caregivers of people with chronic and advanced illness. The PPE-C was effective in the increasing of hope, comfort, and quality of life so, it may be used as an independent nursing intervention, in that specific population. We believe that it contributes to the relief of discomfort/unhope caused by the performance of the role of the caregiver, strengthening the individual and their potential. The validated measure instruments proved to be reliable in the diagnosis and evaluation of the interventions results.

Keywords: hope; comfort; quality of life; caregiver; chronic and advanced illness; nursing interventions, intervention program

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AL – Alívio

AL Psic – Alívio psicoespiritual

AVD`S – Atividades de Vida Diária

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

Cont. – Continuação

DGS – Direção Geral de Saúde

DP – Desvio padrão

et al – Abreviatura de: “e outros”

HCQ-F – *Holistic Comfort Questionnaire – Family*

HCQ-C-PT – *Holistic Comfort Questionnaire – Caregiver – Versão Portuguesa*

HHI – *Herth Hope Index*

HHI-C-PT – *Herth Hope Index – Caregiver – Versão Portuguesa*

HIV - Human Immunodeficiency Virus

ICN – International Council of Nursing

Id – Fonte

KMO – Kaiser-Meyer-Olkin

Lim – Limite

M – Média

Máx – Máximo

Min – Mínimo

N – Número de elementos constituintes da amostra

nº – Número

NANDA – North American Nursing Diagnosis Association

NIC – Nursing Interventions Classification

NOC – Nursing Outcomes Classification

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PPE – Programa de Promoção da Esperança

PPE-C – Programa de Promoção da Esperança -Cuidadores

QOLLTI-F – *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version*

QOLLTI-C-PT – *Quality of Life in Life Threatening Illness – Caregiver – Versão Portuguesa*

QV – Qualidade de Vida

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

T0 – Momento de avaliação inicial/pré-intervenção

T1 – Momento de avaliação intermédio

T1 – Momento de avaliação final

TQ – Tranquilidade

TQ físic – Tranquilidade física

TQ psic – Tranquilidade psicoespiritual

TQ soc – Tranquilidade sociocultural

TR – Transcendência

TR amb – Transcendência ambiental

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

WHO – World Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	18
<u>PARTE I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA.....</u>	22
CAPÍTULO I - O PODER DA ESPERANÇA NA VIDA HUMANA	23
1.1 DIFERENTES PERSPETIVAS DA ESPERANÇA.....	24
1.2 A ESPERANÇA E A ENFERMAGEM: MODELOS E CONCEPÇÕES TEÓRICAS	29
CAPÍTULO II - O PAPEL DA ESPERANÇA NA VIDA DO CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA	36
2.1 A ESPERANÇA ENQUANTO PROMOTORA DE CONFORTO E DE QUALIDADE DE VIDA.....	38
2.2 FATORES FACILITADORES E INIBIDORES DA ESPERANÇA DO CUIDADOR	49
CAPÍTULO III - A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA	62
3.1 ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE ESPERANÇA NOS CUIDADORES	63
3.2 INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM PARA A PROMOÇÃO DE ESPERANÇA NOS CUIDADORES	66
<u>PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA</u>	75
CAPÍTULO IV - PERCURSO METODOLÓGICO	76
4.1 PROBLEMA E OBJETIVOS DO ESTUDO	76
4.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES	77
4.3 PROTOCOLO DA INVESTIGAÇÃO/DESENHO DO ESTUDO	78
CAPÍTULO V - ESTUDO 1: VALIDAÇÃO/REVALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA.....	80
5.1 METODOLOGIA.....	80
5.1.1 Tipo de estudo e objetivos	80
5.1.2 População e amostra	81
5.1.3 Instrumento de colheita de dados.....	81
5.1.4 Procedimentos formais e éticos	88
5.1.5 Tratamento de dados	90

5.2 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DO ESTUDO	91
5.2.1 Caracterização sociodemográfica da amostra	92
5.2.2 Revalidação da versão portuguesa do HHI para os cuidadores e avaliação do nível de esperança	93
5.2.3 Revalidação da versão portuguesa do HCQ-F para os cuidadores e avaliação do nível de conforto	98
5.2.4 Validação do QOLLTI-F para os cuidadores e avaliação do nível de qualidade de vida.....	106
CAPÍTULO VI - ESTUDO 2: RELAÇÃO ENTRE O NÍVEL DE ESPERANÇA, DE CONFORTO E DE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES	114
6.1 METODOLOGIA.....	114
6.1.1 Tipo de estudo e objetivos	114
6.1.2 População/amostra/procedimentos formais e éticos	114
6.1.3 Instrumento de colheita de dados.....	114
6.1.4 Tratamento de dados	115
6.2 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DO ESTUDO	116
6.2.1 Caracterização da amostra	116
6.2.2 Relação entre a esperança, o conforto e a qualidade de vida.....	119
6.2.3 Relação entre a esperança e outras variáveis	122
6.2.4 Variáveis explicativas da esperança.....	126
CAPÍTULO VII - ESTUDO 3: PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA – CUIDADORES	132
7.1 METODOLOGIA.....	132
7.1.1 Objetivos	132
7.1.2 Procedimentos formais e éticos	133
7.2 ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA PARA OS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA	136
7.3 FILME “VIVER COM ESPERANÇA”	153
7.4 GUIA PRÁTICO PROMOTOR DE ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA	157

CAPÍTULO VIII - ESTUDO 4: EFETIVIDADE DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA.....	160
8.1 METODOLOGIA.....	160
8.1.1 Tipo de estudo e objetivos	160
8.1.2 População e amostra	162
8.1.3 Protocolo de intervenção.....	163
8.1.4 Instrumento de colheita de dados.....	165
8.1.5 Procedimentos formais e éticos	166
8.1.5 Tratamento de dados	167
8.2 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DO ESTUDO	168
8.2.1 Caracterização dos cuidadores quanto às variáveis dependentes, intervenientes e de controlo	169
8.2.2 Efetividade do PPE-C nos cuidadores.....	171
8.2.3 Opinião dos cuidadores acerca da sua participação no programa de intervenção .	186
CAPÍTULO IX - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM	211
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	221
ANEXOS	242
Anexo I – Instrumento de colheita de dados utilizado no estudo 1.....	243
Anexo II – Autorização dos autores dos direitos para Portugal do <i>Herth Hope Index</i>	250
Anexo III – Autorização dos autores do <i>Holistic Comfort Questionnaire – Family</i>	253
Anexo IV – Autorização dos autores do <i>Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version</i>	255
Anexo V – Pedido de autorização aos Conselhos de Administração das Instituições.....	258
Anexo VI – Pedido de autorização às Comissões de Ética das instituições	261
Anexo VII - Autorização das instituições para a realização do estudo	264
Anexo VIII – Termo de consentimento livre e esclarecido utilizado nos estudos 1 e 2	268
Anexo IX – Folha de Registo do PPE-C	270
Anexo X – Carta de encerramento do PPE-C	273
Anexo XI – Instrumento de colheita de dados utilizado no estudo 4.....	275
Anexo XII – Formulário de entrevista utilizado no estudo 4	281
Anexo XIV – Termo de consentimento livre e esclarecido utilizado no estudo 4.....	285

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 2.1 - Modelo conceptual do impacto subjetivo do ato de cuidar no cuidador informal de doentes com cancro, acompanhado dos detalhes de impacto emocional, social, espiritual e físico	52
Figura 4.1 - Protocolo da investigação/Desenho do estudo	79
Figura 5.1 - Processo de adaptação transcultural da QOLLTI-F-PT	89
Figura 7.1 - Relação entre o PPE-C e os resultados esperados	139
Figura 8.1 – Protocolo de intervenção	Erro! Marcador não definido.
Figura 8.2 - Desenho esquemático dos momentos de avaliação	165

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 8.1 - Nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida global, nos dois grupos (experimental e controlo) ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)..... 175

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 2.1 - Estrutura taxonómica do conceito de conforto holístico.....	43
Tabela 3.1 - Estratégias promotoras de esperança nos cuidadores	64
Tabela 3.2 - Intervenções para a promoção de esperança nos cuidadores	67
Tabela 3.3 - Critérios de inclusão e exclusão dos artigos pesquisados	69
Tabela 3.4 - Resultados da pesquisa nas bases de dados científicas sobre estudos referentes a intervenções de enfermagem promotoras de esperança nos cuidadores	70
Tabela 3.5 - Principais resultados dos estudos referentes a intervenções de enfermagem promotoras da esperança dos cuidadores	70
Tabela 5.1 - Grelha taxonómica do conforto do HCQ –F (Kolcaba, 1991) e HCQ – P (Matos, 2012).....	86
Tabela 5.2 - Caracterização sociodemográfica da amostra (n=314)	93
Tabela 5.3 - Correlação de Pearson dos itens que compõem o HHI-C-PT e alfa de Cronbach dos itens com o total, sem o item	94
Tabela 5.4 – Matriz de saturação dos itens nos fatores para solução rodada ortogonal varimax, com 3 fatores dos itens do HHI-C-PT	95
Tabela 5.5 - Correlação de Pearson entre os itens do HHI-C-PT e os diversos fatores.....	96
Tabela 5.6 - Nível de correlação intraclasse do HHI-C-PT	96
Tabela 5.7 - Caracterização da amostra dos cuidadores no que se refere aos nível de esperança, segundo os vários itens do HHI-C-PT, por fator e por esperança global (n=314) .	97
Tabela 5.8 - Correlação de Pearson dos itens que compõem o HCQ-C-PT e alfa de Cronbach dos itens com o total, sem o item	99
Tabela 5.9 - Matriz de saturação dos itens nos fatores para solução rodada ortogonal varimax, com 3 fatores dos itens do HCQ-C-PT.....	100
Tabela 5.10 - Correlação de Pearson entre os itens do HCQ-C-PT e os diversos fatores.....	102
Tabela 5.11 - Nível de correlação do HHI-C-PT	102
Tabela 5.12 - Grelha taxonómica do conforto do HCQ (HCQ-F; HCQ-P; HCQ-C-PT).....	104
Tabela 5.13 - Caracterização da amostra dos cuidadores no que se refere aos nível de conforto, segundo os vários itens da HCQ-C-PT, por fator e conforto global (n=314).....	105
Tabela 5.14 - Correlação de Pearson dos itens que compõem o QOLLTI-C-PT e alfa de Cronbach dos itens com o total, sem o item.....	107

Tabela 5.15 - Matriz de saturação dos itens nos fatores para solução rodada ortogonal <i>varimax</i> , com 4 fatores dos itens do QOLLTI-C-PT	108
Tabela 5.16 - Correlação de Pearson entre os itens do QOLLTI-C-PT e os diversos fatores	109
Tabela 5.17 - Nível de correlação intraclasse do QOLLTI-C-PT	109
Tabela 5.18 - Matriz de correlações de Pearson entre os scores do QOLLTI-C-PT e cada uma das subescalas com a qualidade de vida global autopercionada.....	110
Tabela 5.19 - Caracterização da amostra dos cuidadores no que se refere aos níveis de qualidade de vida segundo os vários itens do QOLLTI-C-PT, por fator e qualidade de vida global (n=314).....	111
Tabela 6.1 - Caracterização da amostra quanto à experiência enquanto cuidador (n=314)...	117
Tabela 6.2 - Distribuição da amostra dos cuidadores quanto à autoperceção do estado de saúde atual, implicação do facto de ser cuidador na sua saúde e do nível de fadiga (n=314)	117
Tabela 6.3 - Caracterização da amostra segundo a situação clínica do doente (n=314)	118
Tabela 6.4 - Correlação de Pearson entre os scores do HHI-C-PT global e respetivos fatores, com a HCQ-C-PT e QOLLTI-C-PT, global e os fatores constituintes de cada um.....	122
Tabela 6.5 - Correlação de Pearson entre o nível de esperança do cuidador (global e respetivos fatores) e, a idade, o tempo despendido a cuidar, o tempo de experiência, o nível de saúde, o nível de fadiga, o número de recorrências ao hospital nos últimos seis meses e o nível de dependência.....	124
Tabela 6.6 - Resultados da aplicação do teste-t de Student entre o nível de esperança do cuidador (global e respetivos fatores) e, o sexo, o fato de ser o único prestador, a autoperceção de saúde após ter começado a cuidar do doente e o tipo de patologia do mesmo (neoplásica ou não) (n=314).....	126
Tabela 6.7 - Resultados da análise de regressão linear múltipla para explicar os níveis de esperança global e dos respetivos fatores.....	130
Tabela 7.1 - Estratégias promotoras da esperança nos adultos com doença crónica e avançada e seus cuidadores	134
Tabela 7.2 - Resultados da avaliação dos peritos relativamente ao interesse, à adequação e à exequibilidade das atividades promotoras de esperança, propostas no programa	141
Tabela 7.3 - Componentes das intervenções, objetivos e estratégias / atividades correspondentes	144
Tabela 7.4 - Componentes das intervenções de enfermagem constantes do PPE-C e atributos de esperança a que se destinam	144

Tabela 7.5 - Áreas de intervenção presentes no PPE-C, seus objetivos, intervenções de enfermagem e atributos de esperança a que se destinam	149
Tabela 7.6 - Características do PPE-C quanto à força da intervenção	151
Tabela 7.7 - Modo de implementação do PPE-C	152
Tabela 7.8 - Resultado da análise temática de conteúdo das entrevistas vídeo-gravadas e que constituiu a base do guião do filme “Viver com Esperança”	155
Tabela 7.9 - Esquema da composição do Guia Prático Promotor de Esperança por áreas de intervenção, atividades e instrumentos de registo	158
Tabela 8.1 - Caracterização sociodemográfica da amostra	169
Tabela 8.2 - Resultados da aplicação do teste de Mann-Whitney para avaliação da homogeneidade da amostra nas variáveis dependentes, intervenientes e de controlo, no momento T0	171
Tabela 8.3 - Diferenças entre o grupo experimental e o de controlo nas variáveis esperança global (HHI-C-PT), conforto global (HCQ-C-PT) e qualidade de vida global (QOLLTI-C-PT), bem como nos respetivos fatores, em função dos momentos de avaliação (T1 e T2) ...	172
Tabela 8.4 - Caracterização da amostra dos cuidadores do grupo experimental e de controlo no que se refere ao nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida globais e respetivos fatores, nos momentos de avaliação T0, T1 e T2	174
Tabela 8.5 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon no nível de esperança, global e respetivos fatores, nos cuidadores dos grupos experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)	178
Tabela 8.6 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon no nível de conforto, global e respetivos fatores, nos cuidadores dos grupos experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)	180
Tabela 8.7 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon no nível de qualidade de vida, global e respetivos fatores, nos cuidadores dos grupos experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)	182
Tabela 8.8 - Distribuição das respostas dos cuidadores do grupo experimental e de controlo no que se refere à autoperceção do estado de saúde atual, implicação do facto de ser cuidador na sua saúde e o nível de fadiga, nos momentos de avaliação T0, T1, T2	185
Tabela 8.9 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon na autoperceção da situação clínica (estado de saúde e nível de fadiga) nos cuidadores do grupo experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)	186

Tabela 8.10 - Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do formulário de avaliação do PPE-C sobre a forma como o mesmo em geral, e as intervenções em particular, contribuíram para a promoção da esperança.....	187
Tabela 8.11 - Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do formulário de avaliação do PPE-C sobre a percepção relativa aos fatores que facilitaram a participação no PPE-C.....	192
Tabela 8.12 - Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do formulário de avaliação do PPE-C sobre a percepção relativa aos fatores que dificultaram a participação no PPE-C.....	197
Tabela 8.13 - Distribuição das respostas da amostra segundo a ajuda que teve para realizar as atividades.....	200
Tabela 8.14 - Distribuição das respostas da amostra segundo a atividade do PPE-C escolhida em primeiro lugar.....	200
Tabela 8.15 - Distribuição das respostas da amostra segundo as atividades do PPE-C que ajudaram mais o cuidador.....	202
Tabela 8.16 - Distribuição das respostas da amostra segundo as atividade do PPE-C que menos gostaram.....	204
Tabela 8.17 - Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do instrumento de avaliação do PPE-C sobre sugestões de melhoria das atividades que o constituem.....	205

INTRODUÇÃO

Desde a década de setenta, que as pessoas vítimas de uma doença crónica e avançada são consideradas em conjunto com os seus cuidadores, uma unidade do cuidar e, cada vez mais, os cuidadores são considerados uma pedra crucial na assistência a estes indivíduos (Novak, Kolcaba, Steiner & Dowd, 2001; Rabow, Hauser & Adams, 2004).

Cuidar de uma pessoa com doença crónica e avançada exige um grande esforço e pode comprometer a vários níveis a vida dos cuidadores, nomeadamente, a nível pessoal, familiar, laboral e social, podendo ter repercussões ao nível físico, psicológico, emocional, social, espiritual e financeiro, as quais interferem com o seu bem-estar e, conseqüentemente, com o do doente. Com o diagnóstico, desencadeia-se uma situação de crise não só para o doente como para a sua família e, em especial, para aquele que assume a responsabilidade dos cuidados. Surgem medos, dúvidas, incertezas e dificuldades na adaptação à nova condição, o que pode contribuir para a perda de esperança nas suas várias dimensões (Borneman, Chu, Wagman, Ferrell, Juarez, McCahill, & Uman, 2003).

Na doença crónica e avançada, Mok, Lam, Chan, Lau, Ng & Chan (2010) assumem que é frequente os cuidadores relatarem mais sofrimento do que os próprios doentes, o que sugere a pertinência da criação de intervenções que ajudem aqueles, a manter níveis de saúde e de qualidade de vida mais elevados, durante o cuidar dos seus entes queridos. Ressalta-se assim a importância de estarmos sensibilizados e preparados para cuidarmos dos cuidadores¹, promovendo o encontro com um projeto de vida com sentido e portador de esperança.

Existem vários autores que reconhecem uma estreita ligação entre a esperança, o sentido de vida, o bem-estar espiritual e a qualidade de vida (Cutcliffe & Herth, 2002; Watson, 2002; Pipe, Kelly, LeBrun, Schmidt, Atherton & Robinson, 2008) constituindo a esperança, uma estratégia de *coping* que contribui para ultrapassar situações difíceis (Herth, 1993; Borneman, Stahl, Ferrell & Smith, 2002; Holtslander, Duggleby, Wright & Williams, 2005).

Por sua vez, os cuidadores reconhecem a esperança como uma estratégia que os ajuda a enfrentar o dia a dia, bem como a força interior que lhes permite alcançar um futuro melhor e continuar a desempenhar a sua função (Duggleby & Williams, 2010). Neste sentido, diversos trabalhos reconhecem a importância de intervenções desenhadas para a promoção de esperança nos cuidadores, uma vez que são promotoras da saúde (Benzein & Saveman 2008),

¹ Neste estudo o termo cuidador refere-se ao cuidador informal, principal, de uma pessoa com doença crónica e avançada.

do bem-estar e da qualidade de vida (Duggleby, Wright, Williams, Dengner, Cammer, & Holtslander, 2007b), evitando o desespero (Quinlan & Duggleby, 2009).

Por outro lado, a literatura refere que, desde sempre, os enfermeiros no exercício da sua missão, pela natureza dos cuidados de enfermagem, pelas competências que detêm na abordagem da pessoa e da sua família, bem como pelo seu trabalho de proximidade, assumem um papel preponderante e privilegiado no cuidar (Nunes, 2011) e na promoção da esperança (Holt, 2000; Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Buckley & Herth, 2004; Cutcliffe, 2004; Herth, 2005; Turner & Stokes, 2006; Makabe & Nomizu, 2006; Miller, 2007).

Neste sentido, acreditamos que o enfermeiro, pelas características referidas anteriormente, deve identificar as necessidades e as solicitações dos cuidadores, contribuir para a minimização do seu mal-estar e promover a esperança enquanto fator essencial para lidarem favoravelmente com o processo de cuidar, com a doença e na preparação para a morte do seu familiar.

Na verdade, a esperança é um “constructo central de enfermagem” (Miller, 2007), um foco/intervenção de enfermagem (CIPE; NANDA/NIC/NOC) e está presente não só em modelos teóricos, como também em teorias de enfermagem. Contudo, a investigação deste foco/intervenção de enfermagem direcionada à população dos cuidadores ainda é muito escassa.

Da revisão da literatura efetuada identificámos apenas dois estudos (Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010) que apresentavam um programa promotor de esperança dirigido aos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, o qual foi simultaneamente utilizado nos doentes (Duggleby, Degner, Williams, Wright, Cooper, Popkin & Holtslander, 2007a) e cujos contributos foram adotados por um programa desenhado em Portugal e direcionado a pessoas com doença crónica progressiva e avançada (Querido, 2013).

Por estas razões e, por não existirem estudos dirigidos a esta população, desenvolvidos em Portugal sobre esta temática, bem como instrumentos que permitam avaliar os resultados das intervenções de enfermagem, pareceu-nos justificável o estudo da “Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada – Efetividade de um Programa de Promoção da Esperança no Conforto e na Qualidade de Vida”, na medida em que contribuirá não só para o desenvolvimento do conhecimento disciplinar, como também, para promover a reflexão sobre a formação, a prática e a gestão dos cuidados numa lógica de melhoria da qualidade dos mesmos.

O interesse por esta temática tem sido uma constante ao longo da nossa vida profissional. Consideramos crucial compreender a vivência daqueles que, muitas vezes, são considerados os “pacientes escondidos”, de modo a conseguirmos dar resposta às suas necessidades, ajudando-os a prosseguir em direção a uma vida com qualidade, com esperança, bem-estar e conforto.

Assim, pretendemos com este trabalho iniciar um processo de reflexão teórica e de produção de conhecimento, que contribua para uma melhor compreensão da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada e desenhar um programa de intervenção para a promoção de esperança nos mesmos. Acreditamos que os enfermeiros, através de intervenções específicas dirigidas à esperança, conseguirão influenciar o conforto e a qualidade de vida destes indivíduos.

Tendo por base as razões explicitadas, definimos para esta investigação quatro objetivos gerais, nomeadamente, analisar os níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada; identificar as variáveis que influenciam a esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada; desenhar um programa de intervenção para a promoção de esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada; avaliar a efetividade de um programa de intervenção de enfermagem para a promoção da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada na esperança, no conforto e na qualidade de vida.

No sentido de atingirmos estes objetivos, desenvolvemos quatro estudos de investigação que contemplaram a “validação/revalidação dos instrumentos de medida”, o estudo da “relação entre o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida”, a “adaptação do PPE para os cuidadores”, a “implementação e avaliação da efetividade do PPE-C bem como a sua avaliação qualitativa” na população dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada. Previamente, realizámos dois estudos que contemplaram a “conceptualização e estratégias promotoras de esperança” (Marques, Dixe & Querido, 2011a) e uma “revisão sistemática da literatura sobre intervenções sistematizadas promotoras de esperança” (Marques & Dixe, 2012), na mesma população.

O estudo 1 consistiu na revalidação do *Herth Hope Index* já traduzido por Viana, Querido, Dixe & Barbosa (2012) e do *Holistic Comfort Questionnaire – Family* traduzido por Matos (2012) e também na adaptação transcultural e validação do *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* de Cohen, Leis, Kuhl, Charbonneau, Ritvo & Ashbury (2006). O mesmo estudo foi realizado numa amostra de trezentos e catorze cuidadores de pessoas

com doença crónica e avançada, sendo que, 79,6 % (250) dos doentes receptores dos cuidados da amostra, encontravam-se internados num serviço de medicina e 20,4% (64) encontravam-se no seu domicílio mas eram seguidos, em regime de ambulatório, no “hospital de dia”. O estudo 2 consistiu na avaliação da relação entre o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores, e foi efetuado na mesma amostra do estudo 1.

Por sua vez, o estudo 3 consistiu no processo de adaptação do PPE para a população dos cuidadores, através dos contributos dos estudos prévios realizados e das sugestões referenciadas na literatura. Por último, a implementação e a avaliação da efetividade do PPE-C foram realizadas numa amostra constituída por um total de quarenta cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, sendo que vinte integraram o grupo experimental e outros vinte o grupo de controlo. A intervenção foi realizada no domicílio dos próprios.

A apresentação desta tese está organizada em duas partes. Na primeira, dividida em três capítulos, apresentaremos o enquadramento teórico que sustenta o desenvolvimento da investigação. No primeiro capítulo, exploraremos o conceito e o papel da esperança na vida humana em geral e durante o processo de doença em particular, procurando destacar a especificidade do conceito quer a nível multidisciplinar, quer na perspetiva de enfermagem. No segundo capítulo, abordaremos a importância da esperança durante o processo de cuidar; faremos uma breve abordagem ao conforto e à qualidade de vida dos cuidadores, bem como ao papel da esperança na sua promoção e, por fim, iremos mencionar alguns fatores quer facilitadores quer inibidores de esperança. No terceiro capítulo, apresentaremos estratégias, intervenções e programas de intervenção de enfermagem para a promoção de esperança nos cuidadores.

Na segunda parte do trabalho, que se inicia no capítulo IV, iremos apresentar a investigação empírica. Esta está organizada em seis capítulos, dos quais quatro apresentam os estudos realizados. O quarto capítulo expõe a metodologia da investigação, o problema e os objetivos do estudo, as questões de investigação/hipóteses e o protocolo de investigação/desenho do estudo. Os quatro capítulos seguintes apresentam os estudos referidos anteriormente, e incluem a metodologia utilizada, a apresentação, a análise e a discussão dos resultados de cada um deles. No nono e último capítulo, sistematizaremos os resultados mais relevantes, referindo as principais conclusões, as limitações e as implicações dos resultados para a prática de enfermagem, bem como as sugestões para a continuidade da investigação nesta área.

Este trabalho foi redigido segundo o Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa.

PARTE I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

CAPÍTULO I

O PODER DA ESPERANÇA NA VIDA HUMANA

A esperança representa uma emoção relevante para o comportamento humano e uma palavra comum na linguagem do dia a dia, quer seja a nível pessoal e familiar, quer religioso, político ou desportivo. Está presente em diversas expressões da sabedoria popular, tais como “A esperança é a última a morrer”, “A esperança venceu o medo”, “Enquanto há vida há esperança”, entre outras.

Definindo o papel da esperança na vida humana, vários autores assumem que ela é central para a vida, tanto a nível do quotidiano, como em situações de crise, sendo uma dimensão essencial para lidar com a doença e para a preparação para a morte (Miller, 2007). Apesar de ser concebida de uma forma diferente por cada indivíduo, pode representar tanto a força que o move a procurar ajuda, como o suporte nos momentos mais difíceis (Moore, 2005). Com a esperança sabemos que a nossa própria existência tem uma razão de ser, mesmo que ainda não saibamos qual, o que não nos permite ficar estagnados ou presos a qualquer situação, pois acreditamos que surgirá uma nova oportunidade (Pritsch, 2007).

Neste sentido, vários autores assumem que os indivíduos mais esperançados têm uma atitude mais positiva perante a vida, conseguem uma melhor resolução para os problemas, conseguem gerir situações desafiadoras e até mesmo lidar com a doença e com a incapacidade de uma forma mais eficaz, do que aqueles que experimentam a desesperança (Snyder, Michael & Cheavens, 1999). É a esperança que vai tornando a vida suportável, através da definição contínua de planos e de objetivos. Permite a construção da própria realidade, incentiva o indivíduo a continuar a investir, apesar de todos os obstáculos e equívocos com que se possa deparar, acreditando que, o hoje é sempre e novamente, mais uma oportunidade para viver a vida e explorar os seus potenciais (Pritsch, 2007).

Na visão de Parker-Oliver (2002), mesmo em situações de doenças terminais em que a cura não é possível, a esperança sofre mudanças, pelo que deve ser frequentemente modificada, realinhada e redimensionada, isto é, devem ser ajustados os objetivos à realidade, sem que

isso implique negar a existência desses mesmos objetivos. Ainda, a mesma autora concebe a esperança assente no sentido da vida. Define-a como uma expectativa positiva de sentido, ligada aos acontecimentos da vida, pelo que, enquanto existir sentido para os acontecimentos da mesma, existe esperança; a chave para a esperança é sedimentada no sentido e significado dos acontecimentos da vida e, não apenas nos acontecimentos *per si* (Parker-Oliver, 2002).

Assim, o enfoque da esperança, segundo Mitchell (1997), não assenta na convicção de que algo vai correr bem, mas sim na certeza de que qualquer coisa que aconteça fará sentido, independentemente da forma como irá correr ou acabar. Já na aceção de Hendricks, Hendricks, Murdaugh, Tavakoli, Gibbons, Servonsky, et al (2005), a esperança constitui uma resposta efetiva perante agentes ameaçadores e causadores de stress à vida humana, tornando a vida suportável em épocas de stress ou de transição, reforçando a cognição de que há um caminho para sair da dificuldade. A presença da esperança fortalece as defesas fisiológicas e psicológicas, enquanto que a sua ausência tem sido correlacionada com uma morte prematura. Neste capítulo iremos apresentar a conceptualização da esperança do ponto de vista multidisciplinar e da enfermagem em particular, incidindo sobre o seu papel na vida humana, englobando as pessoas saudáveis, as vítimas de doença crónica ou terminal e os seus cuidadores familiares.

1.1 DIFERENTES PERSPETIVAS DA ESPERANÇA

Partindo-se da definição mais genérica e clássica para o entendimento do constructo, segundo Casteleiro (2008), esperança é a disposição do espírito que induz a esperar que uma coisa se há de realizar ou suceder e, uma das três virtudes básicas do cristão.

O mito de Pandora é a mais antiga e conhecida história de esperança, através da qual os gregos procuraram definir a mesma e enaltecer a sua importância. Segundo a mitologia grega, os deuses criaram uma mulher chamada Pandora. Ela era a mulher ideal, com dons doados pelos deuses, entre os quais a beleza e a argúcia e, que tinha como objetivo fazer com que o homem “se perdesse”. Pandora simbolizava um castigo de Zeus, devido ao facto de Prometeu ter roubado o fogo aos deuses, após estes o terem retirado aos humanos (Pritsch, 2007). Pandora trouxe consigo de presente uma caixa, que jamais deveria ser aberta, porém, não resistiu à curiosidade e abriu-a, deixando escapar todos os males que iriam afetar a humanidade. Quando se apercebeu do que estava a acontecer, fechou-a rapidamente e manteve dentro dela apenas, a *esperança*.

Na ótica de Pritsch (2007), através deste mito, podemos depreender que a esperança constitui um ingrediente fundamental na vida do ser humano, pelo que, quanto maior for o nível de esperança, maior será a capacidade para enfrentar e superar os obstáculos (Pritsch, 2007).

O estudo da esperança não é recente e é transversal a várias disciplinas, nomeadamente à filosofia, à teologia, à sociologia, à psicologia, à antropologia, à medicina e à enfermagem, as quais apresentam diferentes visões conceptuais sobre o tema (Herth, 2005; Hammer, Mogensen & Hall, 2009; Weingarten, 2010). A literatura evidencia que a investigação conceptual teve início antes da segunda metade do século XX, mais concretamente, com a teologia e a filosofia. A partir de 1950, começou a constituir uma área de interesse por parte das ciências humanas e da saúde, entre as quais a psicologia, a medicina e a enfermagem (Ward & Wampler, 2010; Weingarten, 2010).

À luz da teologia e da filosofia, a esperança é vista como inerente e essencial à vida, facilitando a transcendência das dificuldades (Herth & Cutcliffe, 2002). Constitui um tema central na religião cristã e representa uma das três virtudes teológicas, tal como a fé e a caridade. Indica um dom, mediante o qual a pessoa sente a vontade de confiar no cumprimento das promessas divinas, nomeadamente a promessa da salvação e da vida eterna (Compêndio do Catecismo da Igreja Católica, 2005).

Frequentemente é confundida com a fé e com a expectativa; contudo, na ótica de Schneiderman (2005), apesar de ambas terem em vista um resultado congruente no futuro, a fé está associada a elevadas expectativas e a esperança, relacionada apenas com a possibilidade de atingir um objetivo. Quem tem fé acredita fortemente que tudo acabará bem, visto que as fontes de expectativas residem fora do seu controlo pessoal, como por exemplo em Deus, enquanto que quem tem esperança não apresenta uma convicção tão forte. Já a expectativa, por sua vez, remete-se para a probabilidade de ocorrência do acontecimento, independentemente da vontade de atingir um determinado fim, ao invés da esperança que está relacionada com objetivos importantes e desejáveis. Deste modo, se por um lado, os sentimentos de esperança são baseados em avaliações sobre o resultado futuro, por outro, as expectativas referem-se a uma probabilidade de ocorrência do acontecimento (Lazarus, 1999).

O filósofo grego Platão descreveu-a como algo divino, enquanto outros filósofos e teólogos cristãos a consideraram como “a garantia das coisas esperadas”, numa relação muito próxima com a fé. Concomitantemente, Aristóteles incluiu-a na lista das virtudes éticas, em conjunto com a fé e a caridade, separando-a das virtudes cardinais em que incluiu a justiça, a prudência, a coragem e a temperança (Barros de Oliveira, 2004).

Posteriormente, surgiram inúmeros outros filósofos e teólogos que se debruçaram sobre o tema. Lutero, no século XV, afirmou que “a esperança está presente em toda a parte e tudo o que se faz no mundo é feito em nome da esperança...” (Canova, 1989, citado por Barros de Oliveira, 2004: 113) e Descartes, no século XVII, descreveu-a como uma perspectiva de conquistar um bem, com probabilidade de o obter (Snyder, 2000). No século XX, surgiram outros filósofos, designadamente Ernst Bloch, segundo o qual ela estava sempre associada à religião, e Marcel, Heidegger e Sartre, que a consideraram fundamental para a existência humana, “sob pena de se cair no pessimismo e no desespero” (Barros de Oliveira, 2004: 114).

A partir de 1950, a esperança estabeleceu-se formalmente como objeto de estudo, sendo alvo de diversas abordagens científicas por parte de psiquiatras e psicólogos, que a definiram como “*positive expectations for goal attainment*” (Frank, 1968, citado por Snyder, 2000: 4). Salientou-se que, a falta de esperança introduzia um risco significativo nas doenças mentais, tais como a depressão, a sociopatia e os comportamentos associados ao suicídio; porém, a comunidade científica da época permaneceu bastante cética em relação a este constructo (Snyder, 2000). Em 1959, Karl Menninger reconheceu, perante a American Psychiatric Association, a importância dos médicos fomentarem a esperança nos doentes bem como nas suas famílias, uma vez que ela deveria constituir a base da terapia familiar.

No entanto, em meados de 1970, houve um aumento súbito de estudos que investigaram o stresse e *coping* na área da saúde. Estas investigações revelaram que pensamentos e sentimentos negativos se associavam a uma lenta e débil recuperação (Snyder, 2000). Daqui emergiu a necessidade de procurar compreender, através da investigação científica, os processos subjacentes às qualidades e às emoções positivas do ser humano, surgindo um novo movimento científico da psicologia, a psicologia positiva (Snyder & Lopez, 2009).

Martin Seligman, o mentor da Psicologia Positiva, assumiu a importância dos terapeutas incentivarem a resiliência, a esperança e o otimismo, com o objetivo de tornar o homem mais resistente à depressão e mais capaz de levar uma vida feliz e produtiva. Referiu ainda que, cultivar estratégias positivas relacionadas com o futuro, pode ter um efeito protetor perante a depressão, favorece o rendimento laboral e a saúde física, fatores que contribuem para uma melhor qualidade de vida e previnem o desenvolvimento de perturbações mentais e patológicas (Seligman, Steen, Park & Peterson, 2005).

Um dos autores que se debruçou sobre esta emoção positiva do ser humano foi Snyder, pelo que é um dos mais citados na investigação sobre a temática. Segundo o Modelo Cognitivo da Esperança, designado de Teoria da Esperança de Snyder, este constructo possui três

componentes. A primeira componente envolve o ter objetivos (*goals*) específicos. A segunda consiste nos pensamentos sobre os caminhos a seguir (*pathways*) e remete para a capacidade da pessoa desenvolver múltiplas formas de alcançar os seus objetivos. A terceira e última compreende a motivação indispensável para usar essas vias (*agency*), as quais supõem que a pessoa acredita em si própria e nas suas capacidades para alcançar os seus objetivos.

O autor define a esperança, através de uma expressão curta mas abrangente como sendo, a energia cognitiva e precursora para a pessoa atingir os objetivos. Pressupõe o estabelecimento de metas, uma vez que por definição, esperança significa ter a capacidade para definir objetivos, encontrar formas para os alcançar e motivar-se para tal (Snyder, 2000; Snyder, Cheavens & Michael, 2005; Snyder & Lopez, 2009). Nesta abordagem, os objetivos têm uma importância crucial no modo como o indivíduo pensa, sendo que quanto mais concretos e concretizáveis forem estes objetivos, estabelecidos com foco a curto, a médio e a longo prazo, maiores serão as hipóteses de concretizar os que têm um maior significado (Snyder, Cheavens & Michael, 2005; Snyder & Lopez, 2009).

Na relação entre otimismo e esperança, o autor assume que o primeiro constructo se baseia na percepção dos resultados positivos, enquanto a esperança se baseia no conjunto de pensamentos e sentimentos que refletem, a percepção de que coisas boas irão acontecer. Ainda, a mesma diferencia-se do otimismo na medida em que as pessoas mais esperançosas são capazes de encontrar novos caminhos quando os originais são “bloqueados”, esperando sempre atingir resultados positivos.

Em 2003, Snyder, Lopez, Shorey, Rand, & Feldman definiram a esperança como um mecanismo que permite a reflexão e a percepção individual das capacidades que cada pessoa tem para alcançar os seus objetivos. Permite avaliar as estratégias e as motivações inerentes às ações e aos percursos implementados, com o intuito de alcançar esses mesmos objetivos. Concomitantemente, representa uma componente fundamental na ajuda da implementação de estratégias eficazes para o sucesso. A compreensão deste constructo é um contributo importante face aos desafios que a vida nos impõe, na medida em que este constitui um fator positivo na implementação de estratégias que possam minimizar os acontecimentos negativos e potenciar as capacidades individuais para contornar obstáculos (Snyder, 2000)

Nessa linha de pensamento, também Lazarus (1999) explicou que a esperança surge como um poderoso fator de moral e de incentivo perante uma situação de perigo, pelo que, está na origem de atitudes concordantes com o resultado esperado. Neste sentido, a esperança prepara e motiva a pessoa para que se mova em direção à sua meta o que faz com que, pessoas

esperançosas tendam a lutar mais arduamente para suplantar dificuldades e atingir os seus objetivos, do que aquelas que apresentam menores níveis de esperança.

No âmbito da Medicina, Viktor Frankl, médico e filósofo especializado em neurologia e psiquiatria e fundador da escola da logoterapia – a qual explora o sentido existencial do indivíduo e a dimensão espiritual da existência – assumiu que a esperança é essencial à vida, pelo que um tratamento só é eficaz se o doente tiver um sentido para a mesma. Ainda, reportando-se às suas experiências em Auschwitz, Viktor Frankl alegou que a esperança aumenta a função do sistema imunológico e, salientou que há uma ligação explícita entre o estado de espírito de coragem e a esperança ou a falta dela, o que vai afetar a imunidade do ser humano (Weingarten, 2010).

A partir de Frankl, outros autores se seguiram, tanto na medicina em geral como em particular, na psiquiatria, designadamente Menninger e Gottschalk. Para estes autores, a esperança traduz-se numa visão otimista em relação a resultados positivos esperados, sendo percecionada como um fator determinante para a recuperação. Os mesmos referiram que, ela pode ser transmitida e/ou inoculada sendo que, quando manipulada, tem a capacidade de transformar as reações dos doentes e seus familiares, isto através da forma como se comunica um diagnóstico e/ou os resultados de um determinado tipo de tratamento (Weingarten, 2010).

Já Schneiderman (2005) afirma que, na ótica dos médicos, a fé e o pensamento positivo, aliados à esperança, podem dar uma sobrevida de qualidade a pessoas com doenças graves, se bem que, não consigam explicar cientificamente o porquê de isso ocorrer. Ela representa uma variável importante na eficácia terapêutica (Snyder, Michael & Cheavens, 1999; Ward & Wampler, 2010) e, quando promovida no início do tratamento, pode fortalecer e levar a pessoa a acreditar que é possível um futuro melhor (Hanna, 2002). Deste modo, sendo a esperança um dos fatores que influenciam o tratamento, o resultado do mesmo torna-se mais positivo se o terapeuta a procurar “descobrir”, a incutir ou permitir que as pessoas a expressem (Ward & Wampler, 2010).

Em 2008, Schrank, Stanghellini e Slade efetuaram em psiquiatria, uma revisão da literatura sobre o mesmo conceito. Encontraram quarenta e nove definições com sete dimensões e trinta e dois instrumentos para avaliar a esperança. Realizaram uma síntese das dimensões da mesma e definiram-na como uma expectativa orientada para o futuro, relacionada com o atingir de metas pessoais, com relacionamentos significativos e com a espiritualidade. Tem como propósito “dar sentido à vida” e depende não só de características pessoais, tais como a

resistência e a coragem, como também de fatores externos, como a disponibilidade de recursos, entre outros.

Para Schrank, Stanghellini e Slade (2008), a esperança é constituída por quatro componentes, designadamente o afetivo (confiança, humor e emoções positivas), o cognitivo (reflexão sobre experiências passadas, objetivos, planeamento e avaliação da probabilidade de sucesso), o comportamental (motivação pessoal e atividade) e o relacional (recursos ambientais, cuidados de saúde e relacionamentos). Segundo os autores, o significado de uma experiência situa-se numa dinâmica temporal que não é linear, ou seja, não são só as experiências passadas que têm influência no futuro mas também o que se espera afeta o significado de experiências passadas. Neste sentido, a esperança, enquanto atitude orientada para o futuro, constitui uma parte integrante da pretensão e, como tal, um pré-requisito para a atribuição de novos significados a um passado próprio (Schrank, Stanghellini & Slade, 2008).

Ainda, para além dos trabalhos que versam o estudo conceptual da esperança, tem-se assistido ao aumento do interesse do estudo da mesma relacionado com populações específicas, desde indivíduos doentes ou saudáveis, até crianças e adolescentes; pessoas com doença aguda em estado crítico; adultos com doença crónica; a adultos com doença terminal ou com demência, HIV ou outras patologias; idosos; crianças; famílias sem-abrigo; cuidadores familiares; famílias e cônjuges de pessoas que estão gravemente doentes; familiares enlutados; mulheres vítimas de abuso e situações de infertilidade (Herth, 2005; Moore, 2005; Miller & Happell, 2006). A investigação encontra-se, essencialmente, direcionada para a relação com a cura, para a aquisição de estratégias de *coping*, para a definição de objetivos e para a descoberta de sentido no sofrimento e na doença.

1.2 A ESPERANÇA E A ENFERMAGEM: MODELOS E CONCEPÇÕES TEÓRICAS

O poder da esperança na vida humana, quer na saúde quer na doença, é significativamente reconhecido na enfermagem. O estudo do conceito iniciou-se na década de 70, sendo Madeline Valliot uma das primeiras enfermeiras a escrever sobre o papel do enfermeiro para “inspirar” a esperança nos doentes. Desde então, a pesquisa sobre a esperança e a sua inclusão nos cuidados de enfermagem tornou-se uma prioridade da enfermagem (Dufault & Martocchio, 1985; Farran, Herth, & Popovich, 1995; Herth, 2005).

Já Polleti, em 1980, admitiu que, no contexto dos cuidados de saúde e, mais especificamente de enfermagem, a esperança assume um papel fundamental ao permitir que a pessoa disponha da sua energia de modo a esperar restabelecer a sua saúde, pelo que o enfermeiro é visto como um agente impulsionador do bem-estar em geral e, da esperança em particular.

Da literatura emerge a importância da inclusão da esperança nos cuidados de enfermagem em diferentes populações, em várias fases do ciclo vital e durante o processo de saúde/doença (Herth, 2005), uma vez que esta é uma necessidade e um direito fundamental vital para a vida (Wilson, Marin, Bhardwaj, Lichlyter, Thurston & Mohankumar, 2010).

Dufault e Martocchio (1985: 390) conceptualizaram um modelo de esperança para a enfermagem a partir de um estudo que envolveu doentes com diagnóstico de cancro e definiram a esperança como: “ (...) uma força dinâmica e multidimensional da vida, caracterizada por uma expectativa confiante, embora ambígua, de atingir algo de bom no futuro que, para a pessoa esperançosa, é realisticamente possível e significativa”.

As mesmas autoras criaram uma taxonomia que consiste em duas esferas e seis dimensões. As esferas são a esperança generalizada, ou seja, a que representa algum benefício futuro mas de desenvolvimento incerto e, a esperança particularizada, relativa a um objeto em particular, na direção do qual as energias da própria pessoa e de outros podem ser investidas.

A esfera da esperança generalizada, por um lado, refere-se à perceção do sentido acerca de algum benefício no futuro, cujo desenvolvimento é indeterminado e amplo no seu alcance e, por outro, não se encontra relacionada com nenhum objeto de esperança, seja ele concreto ou abstrato. A esfera da esperança particularizada, por sua vez, está relacionada com um objeto de esperança, que pode ser um objetivo particularmente importante, um bem, um “estado de alma”, sendo que, os objetos de esperança podem ser concretos ou abstratos, explícitos ou implícitos (Dufault & Martocchio, 1985).

Ainda, a esfera da esperança particularizada é caracterizada pela expectativa da melhoria do futuro em relação ao presente, que o desejado irá ocorrer, que o que é valorizado pela pessoa, no presente, pode vir a fazer parte do seu futuro e que os cenários desfavoráveis não vão acontecer. Fornece um incentivo para o *coping* construtivo perante os obstáculos e permite encontrar meios alternativos, no sentido de realizar o objeto da esperança (Dufault & Martocchio, 1985). Deste modo, a esperança particularizada permite não só perceber o que para a pessoa é importante, como também confirmar, clarificar e priorizar as suas perceções, no sentido de preservar ou reconstruir o sentido da vida. Se a pessoa está privada de esperanças particulares, é a esperança generalizada que permite restabelecer o significado da

vida relacionado com o passado, com o presente e com o futuro, servindo para ajudar a pessoa a encontrar esperanças alternativas e de conforto, quando as esperanças particulares são abandonadas (Dufault & Martocchio, 1985).

Na perspectiva conceptual de Dufault e Martocchio (1985), cada esfera é constituída por seis dimensões que estruturam a experiência de esperança, designadamente:

- A dimensão afetiva – compreende um conjunto de emoções e de sentimentos relacionados com o objeto a atingir, nomeadamente a confiança, a alegria, a excitação e a sensação de bem-estar, bem como a incerteza manifestada por sentimentos de ansiedade, de dúvida, de vulnerabilidade, de preocupação, de raiva, de sofrimento e, por vezes, até de desespero. Esta dimensão pode influenciar outras como a cognitiva e a afiliativa.
- A dimensão cognitiva – centra-se nos processos em que os indivíduos desejam, imaginam, sonham, pensam, recordam, aprendem, generalizam, percebem, interpretam e julgam em relação à esperança, ou seja, refere-se aos pensamentos e desejos relacionados com o objeto de esperança. É através desta dimensão, dos processos associados ao pensamento, que a pessoa identifica o objeto da esperança, avalia a realidade e traça objetivos para a sua consecução pelo que, constitui uma dimensão fundamental na percepção de esperanças realistas ou falsas.
- A dimensão comportamental – diz respeito à ação orientada em direção a um objetivo relacionado com a esperança em quaisquer domínios: físico, psicológico, social e espiritual, dentro do que é realisticamente possível. Facilita a orientação para produzir diretamente os objetivos ou resultados desejados.
- A dimensão afiliativa – a esperança é também influenciada pela relação que a pessoa tem consigo mesmo, com os outros, com o meio que a rodeia e com o transcendente. Inclui componentes de interação social, de reciprocidade, de interdependência, de orientação para os outros e de transcendência na relação com outras pessoas, mortas ou vivas, mas também com Deus.
- A dimensão temporal – tem por base a relação entre a esperança e o passado, o presente e o futuro. Evidencia que a esperança da pessoa é dirigida para o futuro, se bem que, influenciada pelas suas experiências do presente e do passado.
- A dimensão contextual – remete para a importância que o meio envolvente e o contexto em que a pessoa se insere têm na esperança da própria pessoa. As situações de vida vão influenciar a esperança da mesma, podendo ser facilitadoras, inibidoras ou servir de meios

para a testar. Como exemplos de contextos, surgem experiências pessoais, situações de vida, situações de perda, bem-estar físico, independência funcional, situação familiar, relações significativas, segurança financeira, entre outros (Dufault & Martocchio, 1985).

Posteriormente, alguns investigadores debruçaram-se sobre o conceito de esperança, e consideraram-na um conceito multidimensional, com importantes contributos para a prática dos cuidados de enfermagem (Farran, Herth & Popovich, 1995; Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997; Sachse, 2007; Hammer, Mogensen & Hall, 2009).

Farran, Herth & Popovich (1995) consideraram a esperança como uma experiência essencial da condição humana que funciona como uma maneira de sentir, uma maneira de se comportar e uma maneira de se relacionar consigo mesmo e com o mundo. Ainda, “constitui um delicado equilíbrio de experimentar a dor de experiências difíceis na vida, sentindo uma interligação com os outros, valendo-se de uma natureza espiritual ou transcendente, e mantendo uma abordagem racional ou consciente para responder a estas experiências de vida” (p.5) pelo que, segundo os autores referenciados, a esperança tem a capacidade de ser única nas suas expectativas e, no caso do objeto ou resultado desejado não ocorrer, esta ainda pode estar presente.

No seu estudo, identificaram quatro atributos na experiência da esperança, nomeadamente, o processo espiritual ou transcendente (alma da esperança), o experiencial (dor da esperança), o relacional (coração da esperança) e o racional (mente da esperança). A esperança surge assim, como um equilíbrio na vida, entre a experiência de dor e a adversidade, com a perceção de inter-relacionamentos com os outros (Farran, Herth & Popovich, 1995).

Os autores referenciados anteriormente, demonstraram ainda, a importância da promoção da esperança na reabilitação dos recursos internos e externos dos indivíduos, através da seleção de intervenções individualizadas e promotoras de esperança que diminuam o sofrimento. Consideraram, igualmente, a importância de se definirem critérios e métodos de avaliação e a utilização dos resultados das intervenções para a seleção e desenho de novas intervenções. Estes contributos facultados por Farran, Herth e Popovich (1995) foram, segundo Herth (2005), determinantes tanto para a construção de instrumentos de avaliação multidimensional da esperança, uma vez que até aí apenas tinham uma visão unidimensional, como também para ajudar a definir estratégias e/ou intervenções específicas.

Por sua vez, Kylmä e Vehviläinen-Julkunen (1997) referiram que a esperança, enquanto conceito, tem emergido com crescente interesse e gradual reconhecimento, sendo definida como uma experiência de sentido e propósito para a vida. Realizaram uma revisão da

literatura subordinada ao enquadramento ontológico e epistemológico da esperança, através da qual verificaram que a mesma é constituída por cinco dimensões – a dimensão afetiva, a dimensão funcional, a dimensão relacional, a dimensão contextual e a dimensão temporal – dimensões essas que trazem importantes implicações para a prática de cuidados, uma vez que apoiam os pressupostos ontológicos de que a esperança pode ser promovida, não só em experiências individuais de doença, como em todos os estádios da vida.

Ainda, num estudo de análise do conceito, Sachse (2007) sintetizou as várias conceptualizações da esperança existentes e construiu uma “Classificação da Esperança”. Segundo a autora, existem vários componentes na base da esperança, nomeadamente, os componentes primários, que determinam a capacidade e o grau em que a pessoa experimenta a esperança (temperamento genético, impressões a partir de outros significativos e experiências pessoais ou observadas), e os componentes secundários que são formados pelos componentes primários da base da esperança (memórias, crenças e valores). A mesma autora reconhece ainda alguns aspetos como suscitadores de esperança, entre eles, o desejo por um objeto e situações de dilema ou de crise.

No que se refere às qualidades da esperança, Sachse (2007) salientou que esta é universal ainda que única para cada indivíduo, dinâmica na sua presença e capacitadora e, que se traduz em resiliência, em transcendência e em positividade a nível físico, psicológico e espiritual. Segundo a mesma autora, os componentes conceptuais da esperança incluem uma perceção realista da situação, a identificação de opções; a avaliação realista de recursos, a determinação de metas; a preparação para resultados negativos, a orientação para o futuro, a coexistência com a desesperança, a solicitação de um poder espiritual/conexão com um poder superior, o favorecimento e a mobilização de energia, uma medida de controlo e uma determinação para suportar/aguentar/resistir e transcender a situação.

Direcionado para a análise do conceito de esperança na perspetiva dos doentes em fim de vida, surgiu o trabalho de Johnson (2007), o qual, através da metodologia de análise de conceito, delineou dez atributos da esperança na perspetiva desta “população”, nomeadamente, expectativas positivas, qualidades pessoais, espiritualidade, objetivos, conforto, ajuda/cuidado, relações interpessoais, controlo, legado e revisão de vida.

Por sua vez, ainda com enfoque nas pessoas com doença crónica e avançada, Hammer, Mogensen & Hall (2009) desenvolveram uma metasíntese sobre as significações do conceito de esperança na investigação em enfermagem e, com base nos resultados encontrados,

propuseram seis dimensões ligeiramente diferentes das de Dufault & Martocchio (1985), designadamente:

- A esperança como dimensão do *ser*: viver na esperança – a esperança é uma dimensão interna do ser humano que lhe dá um reforço positivo, aconteça o que acontecer.
- A esperança como dimensão do *fazer*: esperar por algo – esta dimensão, enquanto externa, alimenta a dimensão interna, a dimensão do ser. Ao longo da vida, a pessoa vai traçando metas, em resposta às diversas situações e com vista à consecução dos seus objetivos.
- A esperança como luz no horizonte: a dimensão do *tornar-se* – a esperança é uma força interior que impulsiona a pessoa a viver para além do imediato, voltando-a para o futuro.
- A esperança como um relacionamento entre pessoas: a dimensão *relacional* – a esperança inclui o reconhecimento como pessoa, ainda que, como aspetos promotores desta dimensão, atuam os reforços positivos e a existência de relações significativas.
- A esperança contra a desesperança e o desespero: a dimensão *Dialéctica* – a esperança e a desesperança estão profundamente associadas à vida e ao medo de morrer podendo ser influenciadas pelas interações com os profissionais de saúde.
- A esperança como uma tempestade: a dimensão *situacional e dinâmica* – a esperança é a força motriz que estimula a pessoa a lutar e a ser determinada. É circunstancial e mutável no tempo, devido às mais diversas circunstâncias e experiências da pessoa.

No entanto, para além dos quadros conceptuais da esperança abordados anteriormente, a literatura em enfermagem também nos apresenta algumas teorias sobre a esperança (Duggleby & Wright, 2005; Holtslander et al, 2005).

Duggleby e Wright (2005), através de uma *grounded theory* – “Transformar a Esperança”, procuraram descrever o processo pelo qual “viver com esperança” é importante para os doentes em cuidados paliativos e verificaram que ela se baseia em expectativas, tais como, “não sofrer mais e ter uma morte pacífica”. Os participantes referiram que “viver com esperança” é a sua principal preocupação pelo que, procuram “transformar a esperança” através “do reconhecimento da vida tal como ela é, da procura de significados e de reavaliações positivas”. Esta teoria foi posteriormente testada, e revelou eficácia no aumento da esperança, tanto nos doentes (Duggleby et al, 2007a) como nos familiares cuidadores (Duggleby et al, 2007b).

Na teoria “*Hanging Hope*” de Holtslander et al (2005), foi explorada a vivência da esperança em cuidadores de doentes em estágio terminal, tendo-se concluído que a “erosão da esperança” era a principal preocupação, enquanto resultado de “dias maus, mensagens negativas e experiências negativas com os cuidados de saúde”. Para colmatar esta ameaça, os participantes, neste estudo, referiram que era importante “fazer o que tem de ser feito, viver o momento, ser positivo e escrever a sua própria história” tal como, “ter o apoio de amigos, de familiares, de profissionais de saúde e, a existência de uma ligação espiritual”.

Ainda, após esta breve conceptualização do conceito de esperança, realizámos uma pesquisa no âmbito das classificações e taxonomias, nomeadamente na CIPE, na NANDA, na NIC e na NOC. Segundo a CIPE, a esperança é definida como uma “Emoção com as características específicas: sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia” (ICN, 2011: 53).

De acordo com a NANDA, a perda de esperança é considerada um diagnóstico de enfermagem definido como um estado subjetivo, no qual um indivíduo sente que as alternativas são limitadas ou não existem, assim como não vê escolhas pessoais disponíveis e, sente-se incapaz de mobilizar energias em seu proveito (Johnson, Bulechek, Butcher, Dochterman, Maas, Moorhead & Swanson, 2009). Como tal, são sugeridas intervenções a três níveis, nomeadamente, as intervenções principais (facilitação do crescimento espiritual e instilação de esperança); as intervenções sugeridas (apoio espiritual, aumento do sistema de apoio/grupos de apoio, controlo de energia, esclarecimento de valores e suporte emocional); as intervenções opcionais (aconselhamento, aumento da socialização, estabelecimento de metas mútuas, mobilização familiar, presença e toque), cujos resultados visam a esperança (Johnson et al, 2009).

A partir deste breve panorama, é evidente a pertinência da investigação e a aplicação prática da esperança na enfermagem uma vez que ela tem várias “funções” fundamentais que nos indicam que é multidimensional, dinâmica, capacitadora, central à vida, e se revela como uma ajuda externa, relacionada com os cuidados, orientada para o futuro e altamente personalizada para cada indivíduo (Cutcliffe & Grant, 2001).

CAPÍTULO II

O PAPEL DA ESPERANÇA NA VIDA DO CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

Nos últimos anos temos vindo a assistir a um incremento de doenças crónicas, as quais causam incapacidade e, na maioria dos casos dependência, facto que desencadeia uma situação de crise não só para a própria pessoa como, indubitavelmente, também para a sua família, pois ambas estão pouco preparadas para as alterações que daí advém.

Entenda-se por doença crónica, segundo a Organização Mundial de Saúde, uma doença que apresenta uma ou mais das seguintes características: ser permanente; desencadear incapacidade/eficiências residuais; ser causada por alterações patológicas irreversíveis; exigir uma formação especial do doente para a reabilitação; exigir longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados (WHO, 2010).

O emergir de uma doença crónica num dos membros da família afeta a estabilidade da mesma e, conseqüentemente, a própria saúde dos elementos que a constituem, em especial daquele que fica responsável pela prestação de cuidados ao elemento doente. Com o diagnóstico surgem dúvidas e incertezas, medos e preocupações que condicionam as várias respostas por parte da família, nomeadamente as emocionais, e surge a necessidade de reorganização de funções e papéis (Benzein, Johansson & Saveman, 2004; Glajchen, 2004). Da readaptação da estrutura funcional familiar destaca-se, habitualmente, um elemento que fica responsável por facultar apoio e ajuda contínua ao doente nos cuidados físicos e/ou psicossociais (Volpato & Santos, 2007) e que, é denominado na literatura por cuidador/cuidador informal/prestador de cuidados.

De acordo com o conselho internacional de enfermeiras, o prestador de cuidados é um “indivíduo com as características específicas: aquele que assiste na identificação, na prevenção, ou no tratamento da doença ou da incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente”, sendo que o membro da família prestador de cuidados é “um prestador de

cuidados com as características específicas: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou da incapacidade de um membro da família.” (ICN, 2011: 115).

Neste estudo, à semelhança de Novak et al (2001), concebemos o cuidador como o elemento (geralmente, um membro ou uma pessoa próxima da família) que assegura a maior parte dos cuidados, diretos e indiretos, físicos ou emocionais, requeridos pela pessoa com doença crónica e avançada, não só no domicílio como em internamento, e que não é remunerado por essa atividade.

Os cuidadores representam um elemento ativo dos cuidados, mas também devem ser beneficiários dos mesmos uma vez que, devido ao esforço decorrente da prestação de cuidados, se encontram não só mais propensos a desenvolver problemas de saúde em todas as vertentes como a perder a esperança em todas as suas dimensões, comparativamente a outros indivíduos que não desempenham este papel (Borneman et al, 2003).

O estudo de Herth, em 1993, foi segundo a autora, o primeiro que procurou examinar a esperança na perspetiva do cuidador familiar e o primeiro a ter uma dimensão longitudinal, pelo que contribuiu para a compreensão da esperança daqueles que cuidam de familiares gravemente doentes. No seu estudo, Herth (1993) admitiu que a esperança é uma força interior dinâmica que permite ultrapassar uma situação e adotar uma consciência positiva.

Na perspetiva dos cuidadores, a esperança constitui um recurso psicossocial e espiritual que os ajuda a gerir a experiência do cuidar (Herth, 1993; Borneman et al, 2002; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Bluvol & Ford-Gilboe, 2004; Holtslander et al, 2005; Duggleby et al, 2007b), uma estratégia que lhes permite enfrentar o dia a dia (Yates & Stetz, 1999), bem como a força interior que os ajuda a alcançar um futuro melhor e a continuar a cuidar do doente (Holtslander et al, 2005; Duggleby & Williams, 2010). Ainda os cuidadores, assumem que, o facto de sentirem esperança lhes traz “dias bons”, enquanto que, a falta da mesma conduz a uma pior prestação de cuidados (Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001). Admitem que a esperança está sempre presente, quer numa cura milagrosa, quer na preparação para a morte (Mok, Chan, Chan & Yeung, 2003; Holtslander & Duggleby, 2008).

Igualmente, têm descrito a experiência da esperança como um processo dinâmico baseado na espiritualidade, nomeadamente, na fé, no significado e no propósito da vida (Borneman et al, 2002; Holtslander et al, 2005; Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta, 2001), no estabelecimento de relações positivas (Borneman et al, 2002; Holtslander et al, 2005), na capacidade de resistir à perda/dor (Chapman & Pepler, 1998; Herth, 1993), no sentimento de

controlo (Holtzlander et al, 2005), no estabelecimento de metas e na ressignificação (Herth, 1993; Wennman-Larsen & Tishleman, 2002).

Num estudo realizado com cuidadores familiares de pessoas com demência, eles descreveram a esperança como a possibilidade de ver um futuro positivo nas suas vidas diárias, no contexto de dor, da perda, do stresse, da fadiga, e também a ajuda crucial para lidar com as adversidades do cuidar, sendo que a sua principal preocupação era a “desesperança”. Nesse mesmo estudo, foram referidas algumas estratégias para lidar com a esperança, nomeadamente a capacidade de “renovar a esperança todos os dias” através de “chegar a um acordo, encontrar pontos positivos e ver possibilidades” (Duggleby et al, 2009).

Já no seu estudo, Borneman et al (2003) verificaram que os cuidadores familiares com maiores níveis de esperança são mais capazes de manter um significado nas suas vidas durante a adversidade do cuidar. Neste sentido, outros autores reconhecem que a perda de esperança pode conduzir a uma sensação de incerteza que os leva a questionar o significado da vida (Dufault & Martocchio, 1985; Farran, Herth & Popovich, 1995; Yates & Stetz, 1999).

Deste modo, compreender a vivência de esperança e os processos pelos quais os cuidadores sustentam a sua própria esperança, constitui uma base para os profissionais de saúde identificarem formas de os poderem apoiar durante exercício do papel. Assim, neste capítulo, iremos focalizar a nossa atenção na relevância da esperança na vida dos cuidadores e durante o processo de cuidar de uma pessoa com doença crónica e avançada. Incidiremos sobre a influência da esperança no conforto e na qualidade de vida destes indivíduos durante a prestação de cuidados e, por fim, mencionaremos os fatores referenciados na literatura como facilitadores ou inibidores da mesma, neste grupo tão vulnerável.

2.1 A ESPERANÇA ENQUANTO PROMOTORA DE CONFORTO E DE QUALIDADE DE VIDA

O valor terapêutico da esperança para a saúde, bem-estar, conforto e qualidade de vida tem sido demonstrado e está documentado na literatura (Farran, Herth, & Popovich, 1995; Moore, 2005; Chi, 2007; Miller, 2007; Clayton, Hancock, Parker, Butow, Walder, Carrick et al, 2008; Pipe et al, 2008; Wilson et al, 2010), se bem que na ótica de Chi (2007), apesar do conceito já se encontrar bem definido na literatura de enfermagem, a sua relação com a doença e outros constructos tal como o conforto e, o seu significado em diferentes grupos, configurações e culturas, devem ser mais explorados.

Na ótica de Sachse (2007) a esperança é um constructo multidimensional decorrente das nossas memórias, crenças e valores, que interfere com a nossa forma de pensar e de agir, fortalece o espírito e facilita o comportamento para obter um resultado ou um nível de conforto, causando impacto na nossa qualidade de vida. Ainda, constitui uma componente importante da dimensão espiritual do ser humano, dimensão esta, que representa uma variável preponderante da saúde, do bem-estar e da qualidade de vida, uma vez que através da relação pessoal interior com o sagrado e o transcendente facilita o encontro não só de um sentido para a vida, como o bem-estar e a felicidade do próprio e dos outros, além da capacidade para lidar com situações stressantes ou problemáticas e ultrapassar com sucesso as dificuldades (Panzini, Rocha, Bandeira & Fleck, 2007).

Alguns autores consideram a esperança como uma estratégia de *coping* e um fator importante no aumento da qualidade de vida, pois influencia positivamente a saúde tanto a nível físico como psicológico e social (Rustøen, Tone, Wiklund, Hanestad, & Moum, 1998; Berg, Snyder & Hamilton, 2008). Outros autores assumem que existe uma correlação e um potencial sinérgico entre a esperança, o sentido de vida, o bem-estar espiritual e a qualidade de vida em todos os seus domínios (Herth & Cutcliffe, 2002; Watson, 2002; Pipe et al, 2008). Por sua vez, na área dos cuidados paliativos, vários estudos têm evidenciado a sua importância no aumento da capacidade para lidar com a situação, na aquisição de estratégias de *coping* e na melhoria da qualidade de vida, tanto dos doentes como dos seus cuidadores (Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Borneman et al, 2002; Holtslander et al, 2005; Miller & Happell, 2006; Penz, 2008).

➤ **A relação entre a esperança e o conforto**

O termo conforto é, muitas vezes, usado na linguagem do dia a dia, associado a vários contextos e dirigido para os indivíduos, tanto saudáveis como doentes, como é o caso da sua utilização relacionada com o vestuário, com o calçado, com os equipamentos hoteleiros e domésticos, entre outros. Parece assim que o conforto é uma necessidade do ser humano em todos os estádios da sua vida.

Mas, na verdade, apesar do conforto já ter sido explorado por vários autores, ainda não se encontra na literatura um consenso sobre a sua definição. Varia de uma necessidade humana básica a um processo ou objetivo a atingir, a uma intervenção de enfermagem ou, até mesmo, um resultado desejável, na medida em que permite ganhos na performance física, psicológica, social e espiritual (Morse, 2000; Malinowski & Stamler, 2002; Yousefi, Abedi,

Yarmohammadian & Elliott, 2009). É considerado como uma dimensão ou uma componente de processos, de experiências e de conceitos dinâmicos, tais como a qualidade de vida, a esperança, o controlo, a tomada de decisão e a reconciliação; sendo que, o desconforto surge como a não satisfação de algumas necessidades que, quando satisfeitas, resultam na experiência de conforto (Siefert, 2002).

Na ótica de Szareski, Beuter e Brondani (2009), o conforto é um estado de bem-estar que pode ocorrer em qualquer estágio do processo saúde/doença, constituindo uma experiência subjetiva que transcende a dimensão física, porque inclui simultaneamente os componentes físico, psicológico, social, espiritual e ambiental. Ainda, em situações de doença, Yousefi et al (2009) reconhecem que a necessidade de conforto é acentuada tanto na pessoa que vivencia a doença como nos familiares cuidadores, embora reconheçam que, esta é uma área muito pouco explorada na literatura. Os doentes apresentam necessidades de conforto a vários níveis: físico, psicológico, emocional, social e ambiental, mas os cuidadores, durante a sua experiência, também vivenciam necessidades de conforto aos mesmos níveis.

Já na perspectiva de Pereira (2010), se por um lado, durante a vivência de uma doença crónica e avançada, o envolvimento e a qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador são essenciais para o conforto e bem-estar do doente, por outro, cuidar de um familiar com doença crónica e avançada, especialmente em fase final de vida, pode provocar um misto de sensações no cuidador. É um período particularmente desgastante, podendo levar ao desenvolvimento de emoções intensas e difíceis de gerir e conduzir ao desconforto não só físico como também psicossocial e espiritual.

Neste sentido e, reconhecendo que a esperança está intimamente relacionada com o conforto em contexto de doença crónica e avançada, é imperativo que os enfermeiros procurem compreender o conceito de modo a integrá-lo na prática (Mok et al, 2010), promovendo esperança e conforto, tanto ao doente como à sua família/cuidador informal (McClement & Chochinov, 2008; Mok et al, 2010).

Num estudo realizado por Novak et al (2001), com trinta e oito doentes em fim de vida e respetivos cuidadores familiares, os cuidadores têm muitas e complexas necessidades de conforto, distintas das dos doentes, as quais têm que ser reconhecidas. De entre elas, destacam-se a preocupação com o conforto do seu ente querido, a necessidade de informação, de encorajamento, de reforço positivo, de descanso, de socialização e de nutrição adequada. Deste modo, como nos diz a American Nursing Association (1991) citada por Novak et al,

(2001), o conforto deverá ser a meta principal dos cuidados de enfermagem para estes doentes e familiares, pois todos eles têm múltiplas e complexas carências neste ramo.

Ainda, Rezende, Derchain, Botega, Sarian, Vial, Morais & Perdicaris (2010) realizaram um estudo com o objetivo de avaliar o conforto – que denominaram de “bem-estar global” – junto de cento e trinta e três cuidadores informais de mulheres com carcinoma genital e/ou da mama, numa fase avançada da doença, internadas numa instituição hospitalar e concluíram que a falta de informação, os ambientes pouco acolhedores, o mau relacionamento entre cuidador e doente e, o facto de a doença ser de longa duração e o cuidar se prolongar no tempo, constituem aspetos inibidores do bem-estar global. De acordo com os mesmos, o objetivo dos cuidados de enfermagem será, então, promover o conforto dos doentes e das suas famílias através do alívio da dor, da redução da ansiedade, do fomentar um ambiente tranquilo, bem como do apoio e da promoção de um suporte educacional acerca do processo da morte, ajudando-os a crescer e a encontrar um significado, nesta experiência (Rezende et al, 2010).

Desta forma, depreendemos que o conforto e a sua promoção constituem elementos chave na prática do cuidado de enfermagem, que se estendem muito além dos cuidados físicos, e que o mesmo é fortemente valorizado pelos doentes e cuidadores, pelo que os enfermeiros devem centrar a sua atenção em intervenções que os ajudem a obter conforto. Devem ter a capacidade de identificar as necessidades de conforto dos indivíduos, planejar intervenções para satisfazerem essas necessidades e procederem a uma avaliação de modo a perceber em que medida os resultados desejáveis de conforto foram atingidos (Kolcaba, 2003) e para a sua satisfação devem proporcionar conforto físico e psicológico, dando força e esperança (Christensen & Kockrow, 2006).

No seu âmago, o ato de confortar encontra-se relacionado com a prática de enfermagem e, no domínio teórico próprio da disciplina, pelo que não se encontram investigações com este foco, noutras disciplinas, sendo que, o conceito que encontrámos mais “similar”, alvo de estudo da psicologia e da medicina, foi o conceito de bem-estar. Assim, o conforto é considerado como um conceito central da disciplina (Kolcaba, 2003; Morse, 2000; Morse, Havens & Wilson, 1997; Tutton & Seers, 2003; Meleis, 2011), um objetivo para a enfermagem (Malinowski & Stamler, 2002; Siefert, 2002; Walker, 2002), fundamental na prestação de cuidados quer ao doente quer aos familiares cuidadores (Morse, 2000; Watson, 2002; Kolcaba, 2003). Deste modo, tem sido um foco de investigação para vários enfermeiros pesquisadores, pelo que se encontra amplamente teorizado em várias teorias e taxonomias profissionais.

As primeiras referências ao conforto surgiram, no século XIX, com Florence Nightingale (Nightingale, 2005). Posteriormente, na segunda metade do século XX, a literatura de enfermagem referencia várias teóricas que contribuíram para o estudo do constructo, designadamente, Ida Orlando, Callista Roy, Hildegard Peplau, Jean Watson, Madeleine Leininger, Josephine Paterson, Loretta Zderad, Virginia Henderson, Joan Hamilton, Janice Morse e Katharine Kolcaba (Tomey & Alligood, 2004).

Segundo Tomey e Alligood (2004), algumas destas teóricas valorizaram o conforto psicológico/espiritual, o qual apresenta uma estreita ligação com a esperança, em detrimento do conforto físico. Callista Roy aprofundou o estudo do conforto psicológico, enquanto Jean Watson deu uma orientação fenomenológica existencial e espiritual ao mesmo. Por sua vez, Paterson e Zderad direccionaram a promoção do mesmo para os aspetos psicoterapêuticos, privilegiando o conforto mental em detrimento do físico, enquanto Hamilton considerou que as necessidades de conforto têm subjacentes quatro contextos, nomeadamente, as sensações físicas, as interações sociais, a vida espiritual e, os fatores e as atividades ambientais.

No entanto, apesar de vários autores o considerarem como um foco central para a enfermagem e para a prática da mesma, só em 1991 é que surgiu a sua operacionalização, com Katherine Kolcaba. Nessa data, Kolcaba apresentou a estrutura taxonómica do conforto definindo-o como a experiência de ter alcançado as necessidades humanas básicas de alívio, de tranquilidade e de transcendência (Kolcaba, 1991).

Para a definição anterior, baseou-se principalmente, em três teóricas de enfermagem, nomeadamente, o “alívio”, alicerçado nas teorias de enfermagem acerca da satisfação das necessidades, sobretudo na teoria de Orlando; a “tranquilidade”, fundamentada através de Henderson; a “transcendência”, sustentada por Paterson e Zderad (Kolcaba, 2001). Ainda, baseando-se no estudo de Hamilton, acrescentou que essas necessidades emergem dos cuidados de saúde stressantes e que são satisfeitas pelos enfermeiros em quatro contextos: físico, sociocultural, psicoespiritual e ambiental (Kolcaba, 1994; 2003).

A mesma autora, na teoria holística do conforto, assume como pressupostos básicos que, perante estímulos complexos, os seres humanos têm respostas holísticas; o conforto é o principal objetivo e um pilar da disciplina de enfermagem; os seres humanos empenham-se por satisfazer ou terem satisfeitas as necessidades básicas de conforto (Kolcaba, 2003).

Neste sentido, a autora sublinha que o conforto é um resultado holístico, porque integra um estado das pessoas, multifacetado e dinâmico (Kolcaba, 1994). Salienta que, quando as pessoas estão confortáveis, sentem-se fortalecidas e empenhadas nos comportamentos de

saúde, o que se traduz numa melhor reabilitação, rapidez na cura, superação de obstáculos, adaptação às limitações ou, até mesmo, numa morte serena, ao invés daqueles que estão desconfortáveis (Kolcaba, 2003).

Assim, de acordo com Kolcaba (1994), o conforto holístico compreende duas dimensões: uma delas, constituída pelos três estados de satisfação das necessidades (alívio, tranquilidade e transcendência) e a outra, pelos quatro contextos nos quais o conforto ocorre (físico, ambiental, sociocultural e psicoespiritual), formando-se desta forma uma estrutura taxonômica do conforto composta por doze facetas, a qual permite organizar e interpretar os vários componentes do mesmo para cada indivíduo (tabela 2.1).

Tabela 2.1 - Estrutura taxonômica do conceito de conforto holístico

Contexto (Dimensão)	Estados de Conforto		
	Alívio	Tranquilidade/Bem-estar	Transcendência
Físico	Alívio físico	Tranquilidade física	Transcendência física
Psicoespiritual	Alívio psicoespiritual	Tranquilidade psicoespiritual	Transcendência psicoespiritual
Sociocultural	Alívio sociocultural	Tranquilidade sociocultural	Transcendência sociocultural
Ambiental	Alívio ambiental	Tranquilidade ambiental	Transcendência ambiental

Fonte: adaptado de Kolcaba, 1991; 1992; 1994; 2001; 2003 e de Apóstolo & Kolcaba (2009)

Segundo a mesma autora, o conforto é um estado em que estão satisfeitas as necessidades humanas básicas relativamente ao alívio, à tranquilidade e à transcendência, nos quatro contextos de experiência: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 1991; 2003).

- ✓ O **alívio** é um estado, uma experiência resultante da satisfação de uma necessidade – pode não ser um estado de completo conforto, porque pode ser incompleto ou temporário, mas é uma condição específica necessária para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual.
- ✓ A **tranquilidade** (bem-estar) corresponde a um estado de calma, sossego ou satisfação, necessário para um desempenho eficiente – pressupõe a ausência de desconfortos severos e de completo alívio do desconforto e durabilidade, ou seja, é um estado positivo e duradouro, mais do que a ausência de desconforto e constitui um importante meio para alcançar a performance, durante a realização de uma tarefa. Resulta de um sentido de crescimento, de ganho de capacidades e de esperança.

- ✓ A **transcendência** (renovação) é o estado no qual cada pessoa sente que é possível superar problemas ou dor e que tem competências ou potencial para planejar, controlar o seu destino e resolver os seus problemas. A pessoa sente-se revigorada para agir da melhor forma, potencializando as suas capacidades para viver.

Em suma, o alívio é um estado em que uma necessidade foi satisfeita, sendo necessário para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual; a tranquilidade corresponde a um estado de calma ou satisfação necessário para um desempenho eficiente; a transcendência é o estado no qual a pessoa sente que tem competências ou potencial para planejar, controlar o seu destino e resolver os seus problemas (Kolcaba, 1991; 2003).

Estes três estados de conforto são contínuos e interdependentes e desenvolvem-se em quatro contextos: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 1991; 2003).

1. O contexto físico diz respeito às sensações corporais. Abarca aspetos que afetam o estado físico da pessoa, tais como, o descanso e o relaxamento, os tratamentos, os níveis de eliminação e de hidratação, a oxigenação celular e outros indicadores metabólicos, bem como a dor e os posicionamentos.
2. O contexto psicoespiritual abrange não só a consciência interior de si mesmo, incluindo a autoestima, o autoconceito, a sexualidade e o significado da vida, como também a relação com um ser ou ordem superior.
3. O contexto sociocultural diz respeito às relações interpessoais, familiares e sociais bem como aos aspetos financeiros e da vida social.
4. O contexto ambiental engloba as condições do meio, tais como, a luz, o ruído, o equipamento (mobiliário), a cor, a temperatura, os elementos identificadores do tempo e do espaço e os elementos naturais ou artificiais do meio.

O estado de conforto implica a ausência de condições que o põem em causa, tais como, a preocupação, a dor, a angústia e o sofrimento. Pelo contrário, a presença destas condições implica um estado de desconforto (Kolcaba, 1991).

Para além das várias teorias de enfermagem que abordam o conforto e o confortar na disciplina e prática de enfermagem, também as diferentes classificações e taxonomias de enfermagem fazem o seu enquadramento, nomeadamente a CIPE, a NANDA, a NIC e a NOC.

Segundo a CIPE, o conforto é definido no eixo dos focos de enfermagem como “*Status: Sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal*” (ICN, 2011: 45), enquanto o bem-estar

é definido como “Saúde: Imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para outras pessoas ou satisfação com a independência” (ICN, 2011: 41). Este bem-estar pode ser subdividido em bem-estar espiritual, psicológico, físico e social. Na classificação das ações de enfermagem, o confortar surge como uma ação de “Relacionar: Consolar alguém nos momentos de necessidade” (ICN, 2011: 95), enquanto o relacionar surge como uma ação de “Atender: Estabelecer ou manter ligações com um ou mais indivíduos, interagir” (ICN, 2011: 99). Daqui depreendemos a importância da relação/interação do enfermeiro/doente/cuidador durante o processo de conforto.

De acordo com Johnson et al (2009), o conforto é considerado um diagnóstico de enfermagem, definido como um potencial para melhorar, como um padrão de bem-estar, de alívio e de transcendência em dimensões físicas, psíquicas e do meio envolvente e/ou que possam ser fortalecidas sendo que, o seu resultado encontra-se em paralelo com o bem-estar pessoal, que é definido como “a satisfação que o indivíduo manifesta com o seu estado de saúde e circunstâncias de vida” (Johnson et al, 2009: 99). Assim, o conforto surge como resultado de intervenções de enfermagem para o diagnóstico e está relacionado com a perturbação do campo energético da pessoa, enquanto que o bem-estar pessoal é também um resultado possível para as intervenções, face ao diagnóstico de “comportamento de busca de saúde” (Johnson et al, 2009: 107).

Neste sentido, consideramos crucial investigar, no nosso país esta área, tanto a nível da avaliação das necessidades de conforto como a nível de intervenções promotoras do mesmo para os cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, uma vez que detetámos uma inexistência de dados e que o conforto constitui uma medida de qualidade assistencial. A sua natureza subjetiva e multidimensional acarreta uma maior dificuldade na avaliação e consequente intervenção, monitorização e registo sistemático dos cuidados, pelo que é prioritária a sua avaliação, através de um instrumento devidamente adequado à realidade portuguesa.

➤ **A relação entre a esperança e a qualidade de vida**

É reconhecido por diversos autores que a experiência de cuidar um familiar com doença crónica potencialmente fatal, afeta a perceção da qualidade de vida dos familiares em geral e do cuidador em especial. Os cuidadores estão sujeitos a um enorme esforço a nível físico, emocional, psicológico, espiritual, social e financeiro, devido à complexidade dos cuidados

prestados, o que pode comprometer seriamente a sua qualidade de vida (Clark, Rummans, Sloan, Jensen, Atherton, Frost et al, 2006; Tang, Li & Chen, 2008).

No entanto, procurar compreender o conceito de qualidade de vida é entrar num mundo de múltiplas definições, dada a enorme variedade de disciplinas que a definem, desde a enfermagem, à medicina, à psicologia, à economia, à sociologia ou até mesmo à educação.

Entenda-se por qualidade de vida, segundo o grupo de especialistas da OMS – World Health Organization Quality of Life (WHO, 1994: 43) a “percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões de vida e preocupações”. É um conceito amplo que abrange a complexidade do constructo e interrelaciona o meio ambiente com aspetos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais. Esta foi a primeira definição padronizada de qualidade de vida, mas que ainda se mantém atual e é aceite pela maioria dos investigadores. No entanto, a OMS considera que o conceito de qualidade de vida não pode ser um conceito universal, pois baseia-se na percepção individual e subjetiva da posição do indivíduo, na vida (WHO, 1994).

No que concerne à qualidade de vida de pessoas que se encontram a vivenciar uma situação de doença crónica e avançada, embora se constate que existe uma vasta literatura relacionada com a qualidade de vida dos doentes, poucos são os estudos que abordaram as questões da qualidade de vida dos seus cuidadores (Grosv, Fosså, Sjørebø & Dahl, 2005, Cohen et al, 2006; Kitrungrrote & Cohen, 2006; Tang, Li & Chen, 2008; Tang, 2009), apesar de diversos estudos admitirem que a experiência de uma doença crónica e avançada afeta, tanto a qualidade de vida dos doentes, como daqueles que lhes prestam cuidados (Kitrungrrote & Cohen, 2006).

Constata-se assim, um número limitado de estudos no âmbito da qualidade de vida dos cuidadores e, os que existem, versam especificamente a percepção da qualidade de vida ou focam-se nas implicações psicológicas da situação de doença, nomeadamente no stresse (Cohen et al, 2006; Melin-johansson, Axelsson & Danielson, 2007).

Kitrungrrote & Cohen, 2006, efetuaram uma revisão da literatura com o objetivo de descrever os fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores. Concluíram que a qualidade de vida é um conceito multidimensional e que é influenciada por diversos fatores, nomeadamente, físicos (cansaço, insónias, falta de apetite e necessidade de repouso), psicológicos (problemas emocionais, stresse, preocupação, nervosismo e depressão), sociais (apoio de familiares e amigos) e espirituais (bem-estar espiritual, esperança, sentido de

utilidade e satisfação geral com a vida), tendo sido os espirituais os que se revelaram mais importantes nesses indivíduos.

Nesta perspetiva, os autores supracitados consideram que, apesar de existirem vários instrumentos que avaliam a qualidade de vida, quando se pretende avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, devem utilizar-se instrumentos com domínios específicos, nomeadamente, o físico (capacidade para realizar atividades pessoais, profissionais e familiares), o psicoemocional (depressão, ansiedade e stress emocional), o social (interação familiar e atividades de lazer), o espiritual (bem-estar espiritual e significado da doença, esperança, transcendência, religiosidade e força interior) e o económico (Kitrungle & Cohen, 2006).

Nesta linha de pensamento, vários autores salientam que, quando se fala na ajuda proporcionada aos cuidadores, deve ter-se em atenção a necessidade de se conhecerem, para além dos fatores físicos, os psicoespirituais, de modo a poder proporcionar a estes indivíduos a mais elevada qualidade de vida possível (Glajchen, 2004). Já Kitrungle e Cohen (2006) acrescentam que, para além destes fatores, não nos podemos esquecer de alguns domínios específicos, tais como, a interação social, o funcionamento emocional e os fatores económicos.

De facto, o impacto da experiência de cuidar na saúde física, psicoemocional e espiritual do cuidador, nas relações familiares e sociais e nas vertentes profissional e financeira tem sido bem documentado na literatura (Volpato & Santos, 2007). A responsabilidade das funções e das tarefas relacionadas com o ato de cuidar, muitas vezes sem a orientação adequada, o fraco suporte das instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado, têm impacto na sua qualidade de vida e, levam-no a negligenciar a sua vida e as suas necessidades básicas (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008).

Neste sentido, vários autores assumem ser comum os cuidadores revelarem um maior sofrimento do que os próprios doentes. Bum (2008) refere que, cuidar de um ente querido pode ser muito stressante, porque é uma função que se desempenha a tempo inteiro e que afeta a saúde física e mental do cuidador. Já Pitceathly e Maguire (2003) acrescentam que os cuidadores relatam mais sofrimento psicológico do que os próprios doentes, enquanto Cohen et al (2006) mencionam que estes apresentam um maior sofrimento físico.

Ainda, dois estudos evidenciaram uma relação estatisticamente significativa entre a experiência de cuidar de uma pessoa com doença crónica e a autoperceção do nível de saúde física e mental do cuidador (Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Lobo & Garcia, 2007; Willette-Murphy, Toder, Yeaworth, 2007). Assim, em termos de saúde física dos cuidadores

familiares, pode ocorrer a diminuição na resposta do sistema imunológico, o aumento do risco de doenças cardiovasculares, de hipertensão, de distúrbios de sono, de percepção negativa da sua saúde, de prevalência de doenças crônicas e de cansaço e exaustão (Bum 2008; Duggleby et al, 2009; Rezende et al, 2010), uma vez que o cuidar influencia negativamente os comportamentos de saúde, tais como o descanso, o exercício físico, a adesão à medicação, o consumo de fármacos psicotrópicos e de álcool, o tabagismo e a manutenção do peso (Lo, 2009). Contudo, infelizmente, os sintomas referidos anteriormente e outros, tais como a fadiga, a tristeza, o medo em relação ao futuro, não são tratados como um sintoma de cancro e tem mesmo havido alguma relutância em os priorizar e em desenvolver formas para os gerir (Benzein & Berg, 2005).

Ao nível da saúde mental, os cuidadores apresentam frequentemente distúrbios afetivos, ansiedade, sintomas depressivos, baixo nível de satisfação com a vida, assim como sentimentos de impotência, tristeza, desespero, inquietação, medo do futuro ou até culpa (Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001; Carretero, Garcés & Ródenas, 2007; Duggleby et al, 2009; Rezende et al, 2010). Clark et al (2006) mencionam ainda que os cuidadores diminuem as suas atividades sociais, negligenciam o próprio estado de saúde e “adquirem” sintomas de ansiedade e depressão. Por outro lado, estudos clínicos confirmam que a prestação de cuidados exige do cuidador um enorme esforço em todos os domínios, pelo que pode ter um impacto negativo sobre a sua saúde e expectativas de vida (Abernethy, Burns, Wheeler & Currow, 2009), especialmente quando prestam cuidados a um doente em fim de vida (Tang, 2009).

No entanto, a literatura evidencia que as pessoas que perspetivam uma melhor qualidade de vida são também aquelas que têm mais esperança no futuro e o encaram com mais otimismo (Panzini et al, 2007). Tais resultados reforçam a ideia de que fomentar a esperança nos cuidadores contribui para a promoção da qualidade de vida, uma vez que esta é descrita como a crença de que a pessoa pode interferir, de forma positiva, nos resultados (Harpham, 2003).

Segundo Bluvol e Ford-Gilboe (2004), a esperança constitui um recurso, uma força facilitadora durante o processo de cuidar, a qual ajuda os cuidadores a lidar com a vivência da doença do seu ente querido, a desempenhar a sua função e a contribuir para a melhoria da qualidade de vida do mesmo. Neste sentido, vários estudos reconhecem a esperança como um dos principais constituintes da vida destes indivíduos (Chi, 2007), uma vez que constitui uma estratégia que os ajuda ao longo de todo o percurso de prestação de cuidados, durante as adversidades do cuidar e nos momentos mais difíceis (Herth 1993; Borneman et al, 2002;

Holtslander et al, 2005; Quinlan & Duggleby 2009) constituindo uma estratégia de *coping* que contribui para a melhoria da sua qualidade de vida (Bland & Darlington, 2002).

Estes resultados sugerem a pertinência de intervenções que ajudem os cuidadores a manter bons níveis de saúde e de qualidade de vida durante o cuidar dos seus entes queridos (Cohen et al, 2006), através da diminuição dos sintomas físicos ou psíquicos e da manutenção de bons níveis de conforto (Benzein & Berg, 2005) e de esperança, na vida diária (Herth 1993; Bland & Darlington, 2002; Borneman et al, 2002; Holtslander et al, 2005; Quinlan & Duggleby 2009).

Deste modo, considera-se prioritária a avaliação da saúde e da qualidade de vida dos cuidadores para o planeamento de intervenções que os ajudem enquanto cuidam dos seus entes queridos; no entanto, é necessário avaliar o resultado dessas intervenções sobre a sua qualidade de vida.

2.2 FATORES FACILITADORES E INIBIDORES DA ESPERANÇA DO CUIDADOR

A prestação de cuidados informais é um processo dinâmico e complexo pelas mudanças que sofre ao longo do tempo, mudanças essas, devidas à evolução da própria doença, ao nível de dependência que gera, ao contexto familiar, à fase do ciclo vital da família, às atitudes e às crenças familiares e à rede de apoio que os cuidadores têm. Todos estes fatores influenciam as necessidades, os sentimentos e as emoções tanto, de quem recebe os cuidados como, de quem cuida (Tamayo, Broxson, Munsell & Cohen, 2010). Aliado a estes aspetos, a forma como o cuidador percebe, valoriza e beneficia da tarefa de cuidar, bem como a esperança que apresenta durante todo o processo, dominam esta dinâmica do cuidado informal.

Não obstante, existem vários fatores que têm a capacidade de influenciar a esperança dos cuidadores. Marques, Dixe e Querido (2011b) realizaram um estudo exploratório de natureza qualitativa com o intuito de conhecer esses fatores e concluíram que estes se encontram intimamente relacionados com o próprio cuidador (a transcendência e o positivismo em relação à sua condição), com o doente (positivismo em relação à sua situação clínica), com o apoio sentido por parte dos profissionais de saúde (competência dos profissionais de saúde e informação adequada) e com os relacionamentos (enquadram não só a relação com o doente e com os profissionais de saúde, como também, o reforço positivo dado por ambos). No entanto, segundo os mesmos autores, estes fatores são vistos como pares de valência oposta,

isto é, enquanto um determinado fator tem um carácter promotor, o seu oposto será inibidor, reforçando o carácter dialético da esperança.

Neste sentido, pretendemos aprofundar alguns desses aspetos influenciadores da esperança do cuidador, pelo que optámos por os agrupar em fatores relacionados com o próprio, com o doente, com as estruturas de apoio a estes indivíduos e com as ações dos profissionais de saúde.

➤ **Fatores relacionados com o cuidador**

Como já foi referido anteriormente, quando uma doença crónica grave emerge num elemento da família, surge a necessidade de um reajustamento familiar com o intuito de reorganizar tarefas e prestar o apoio adequado. Desta readaptação emerge um elemento que fica responsável pela prestação de cuidados, mesmo os “menos visíveis”, ao elemento doente.

Este elemento, segundo a literatura, denomina-se de cuidador informal ou, de acordo com a cultura anglo-saxónica, de “caregiver” ou “carer”. Representa a pessoa, geralmente do sexo feminino; familiar, amigo ou vizinho que tem uma relação significativa com o doente e que é o responsável pela prestação de cuidados, de forma parcial ou integral, à pessoa que apresenta uma condição crónica ou incapacitante (Mestheneos & Triantafillou, 2005; Zapata, Mamute & Gómez, 2007; Wells, Cagle, Bradley & Barnes, 2008; Cagle & Wolff, 2009; Marques & Dixe, 2010; Marques, 2011). Na sua maioria, estes cuidadores coabitam com a pessoa dependente e diferenciam-se dos cuidadores formais tanto pela natureza da motivação, como pelo facto de não serem remunerados pela sua atividade (Wells et al, 2008; Cagle & Wolff, 2009).

Mas na verdade, a decisão de assumir o papel de cuidador principal deve-se a uma combinação de vários fatores que estão frequentemente relacionados com o tipo e o grau de dependência do doente, a disponibilidade do cuidador, a idade e a coabitação. Estão implícitos fatores inerentes à história de vida tanto do doente como do cuidador, designadamente o grau de parentesco (na sua maioria cônjuges); o género (predominantemente, elementos do sexo feminino); a proximidade física (doentes e cuidadores que vivem próximo); a proximidade afetiva (o relacionamento entre ambos, conjugal ou filial) (Honea, Brintnall, Given, Sherwood, Colao, Somers & Northouse, 2008; Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregi, 2008). Outros autores aditam o facto do cuidador sentir que este papel

é um dever/obrigação, ou simplesmente, um ato de caridade e/ou de gratidão/retribuição (Cuesta, 2004; Simonetti & Ferreira, 2008).

No entanto, muitos trabalhos de pesquisa, nacionais e internacionais, têm demonstrado a fragilidade da saúde física e mental dos cuidadores, dado que o estado de saúde e as solicitações do doente podem absorver de tal forma o tempo do cuidador, que este deixa de ter tempo livre para descansar o suficiente ou para desenvolver atividades de que gosta e lhe dão prazer, vendo-se confrontado com uma grande e contínua sobrecarga que o leva, muitas vezes, ao limite das suas capacidades, tanto físicas e psicológicas como emocionais (Courts, Newton & McNeal, 2005; Merrell, Kinsella, Murphy, Philpin & Ali, 2005; Ray & Street, 2006).

A perceção de incerteza associada ao desempenho do papel, o agravamento do estado de saúde ou a dependência do doente podem gerar sentimentos de desesperança, de angústia, de cansaço, distúrbios do sono e doenças físicas os quais afetam a saúde e podem contribuir para o *burnout* do cuidador (Carter, 2006; Fletcher, Dodd, Schumacher & Miaskowski, 2008; Wells et al, 2008; Cagle & Wolff, 2009).

Na perspetiva de Kitrungle e Cohen (2006) e de Snyder, Cheavens e Michael (2005), o tempo de prestação de cuidados, uma avaliação negativa do desempenho da função dos mesmos e o tempo disponível para outras atividades vão, sem dúvida, influenciar a qualidade de vida bem como a esperança do cuidador. A experiência do cuidador é incerta (Aranda & Hayman-White, 2001) e, geralmente, é-lhe difícil planear atividades ou deixar sozinha a pessoa que cuida, o que se traduz numa presença quase permanente junto do doente e, consecutivamente, na perda de esperança nos vários domínios (Duggleby et al, 2007b).

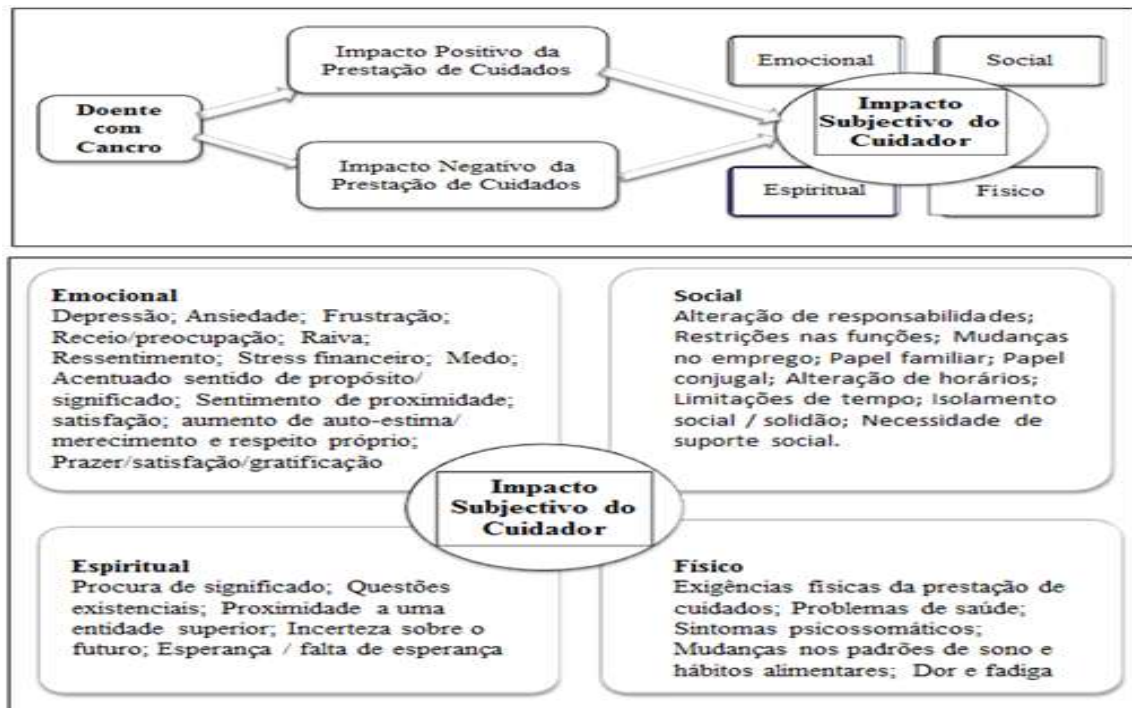
Na ótica de Snyder, Cheavens & Michael (2005) a vivência do cuidador do familiar doente e a sua prestação de cuidados vão ser influenciados pelo impacto positivo ou negativo de diferentes aspetos relacionados com o ato de cuidar. Desta ideia, surgiu o modelo conceptual do impacto subjetivo do ato de cuidar, no cuidador informal de doentes com cancro.

Neste modelo, são expostos quatro domínios que podem ser afetados, tanto positiva como negativamente, pela prestação de cuidados. Para aqueles autores, o impacto está relacionado com determinadas características do cuidador, tendo desta forma um carácter subjetivo, uma vez que depende da forma como cada cuidador o percebe, tendo ainda por base o efeito da doença e do tratamento, na vida diária e no bem-estar global do mesmo.

Os domínios referenciados no modelo são o domínio emocional (contempla os sentimentos do cuidador), o domínio social (inclui papéis desempenhados e mudanças na forma como o

cuidador se relaciona com as outras pessoas e com o seu meio), o domínio espiritual (relação do cuidador com um poder espiritual superior) e o domínio físico (exigências físicas da prestação de cuidados e a saúde física do cuidador), que podem, potencialmente, ter efeitos positivos ou negativos (Snyder, Cheavens & Michael, 2005). Seguidamente, apresenta-se este modelo e os aspetos integrantes dos quatro domínios.

Figura 2.1- Modelo conceptual do impacto subjetivo do ato de cuidar no cuidador informal de doentes com cancro, acompanhado dos detalhes de impacto emocional, social, espiritual e físico



Fonte: adaptado de Snyder, Cheavens & Michael (2005)

De acordo com Snyder, Cheavens e Michael (2005), decorrente das características pessoais e, apesar das motivações que levam o cuidador a assumir a sua função, várias são as dificuldades que surgem no decorrer desse processo e que podem constituir uma barreira à esperança. Ekwall e Hallberg (2007) evidenciam, que a maior dificuldade prende-se com a exigência inerente ao ato de cuidar, mas também com o facto de ser cuidador os afastar do convívio com outras pessoas e os impossibilitar de fazer algumas coisas de que gostam, causando-lhes problemas de ordem social, psicoemocional e espiritual.

Cuidar de alguém com uma doença crónica e avançada apresenta desafios únicos, mesmo para o cuidador experiente. Com frequência, os cuidadores entram em crise, apresentando sintomas como tensão, fadiga, exaustão, ansiedade, depressão, frustração, isolamento, redução da

autoestima, insónia, perda de peso, entre outros. Esta tensão ou sobrecarga pode dar origem a problemas físicos, psicológicos, emocionais, espirituais e financeiros, todos com efeitos adversos na sua vida pessoal, familiar, social e profissional e que interferem com o bem-estar do doente e do cuidador (Hudson, Quinn, Kristjanson, Thomas, Braithwaite, Fisher & Cockayne, 2008; Quinlan & Duggleby, 2009).

Todavia, e apesar das dificuldades, exigências e consequências negativas que este encargo acarreta, existem testemunhos e estudos que relatam que a experiência de cuidar é vivenciada por muitos cuidadores como algo emocionalmente gratificante, sendo uma oportunidade de crescimento pessoal (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Schulz & Sherwood, 2008). Por sua vez, Ekwall e Hallberg (2007) identificam benefícios para o cuidador, uma vez que o ato de cuidar constitui uma fonte de satisfação primordial e dá-lhe a oportunidade de mostrar as suas capacidades e demonstrar os seus sentimentos à pessoa cuidada.

Outros estudos referem ainda que, esse processo de acompanhamento é uma experiência profundamente positiva e cheia de sentido, pelo que 70% dos cuidadores sentem-se felizes com o cuidar, apresentando sentimentos positivos em relação ao mesmo (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002). Como aspetos positivos assinalam-se o companheirismo, a sensação de estar a cumprir o seu dever/a sua obrigação e a sensação de recompensa, verificando-se que os cuidadores que identificam mais sentimentos positivos têm menor probabilidade de virem a sofrer de sobrecarga, de desesperança ou de depressão.

Neste contexto, encontramos dois estudos que revelaram estratégias utilizadas pelos cuidadores para enfrentar as dificuldades associadas à prestação de cuidados, nomeadamente o de Ekwall, Sivberg e Hallberg (2007) e o de Salin, Kaunonen e Astedt-Kurki (2009) que admitem como estratégias o estabelecimento de prioridades, o exprimir e controlar as emoções, o encarar a vida por etapas, o lembrar de bons momentos partilhados com a pessoa e o procurar “o que de positivo existe em cada situação”. Simonetti e Ferreira (2008) adicionaram ainda às estratégias referidas pelos estudos anteriores, as crenças religiosas e a resignação.

Ainda, vários autores salientam que as necessidades dos cuidadores não se resumem a necessidades de formação/informação (diagnóstico do doente, tratamento e técnicas de cuidar), de ajudas práticas (deslocações a consultas médicas e tratamentos, substituição durante umas horas ou dias de férias), necessidades económicas (recursos materiais e humanos) ou fisiológicas (repousar, dormir, estar com o doente e atender às suas próprias necessidades). Os mesmos apresentam também necessidades do foro emocional (suporte

emocional, o serem escutados e/ou compreendidos tanto pela família como pelos profissionais de saúde, o serem respeitados e/ou exprimir abertamente as suas emoções) e espiritual (atribuir sentido ao evento e ter/manter a esperança), ambas, muitas vezes, esquecidas (Merrell et al, 2005; Aoun, McConigley, Abernethy & Currow, 2010; MacIsaac, Harrison & Godfrey, 2010).

Relativamente às necessidades emocionais, os cuidadores carecem de ajuda não só para lidar com as emoções provocadas pela experiência da doença do seu familiar, como também na gestão do stresse (King & Semik, 2006). Frequentemente, surgem estados depressivos, com taxas entre 20% a 40% (Ski & O'Connell, 2007), frustração atribuída à incapacidade sentida no cuidar, no lidar com a mudança no estado cognitivo do doente e na tristeza sobre a perda do seu estilo de vida anterior (Mak, Mackenzie & Lui, 2007).

No que concerne às necessidades espirituais, alguns cuidadores assumem que a fé e a confiança em Deus providenciam uma fonte de conforto e de apoio, permitindo-lhes “agarrar” e continuar com a sua nova função, enquanto outros referem que manter a esperança e o otimismo os ajuda a lidar com o dia a dia (Coombs, 2007). É de salientar que, num estudo realizado por King e Semik (2006) mais de 60% dos cuidadores expressam o significado espiritual como o suporte para os ajudar a manterem-se neste novo papel.

Deste modo, torna-se crucial que os enfermeiros reconheçam a importância da esperança no cuidar dos cuidadores e que adotem comportamentos promotores de esperança, uma vez que se encontram numa posição que pode constituir tanto uma fonte de esperança, como uma ameaça à mesma (Bland & Darlington, 2002; Moore, 2005).

➤ **Fatores relacionados com o doente**

De entre as situações mais adversas que possam surgir no seio familiar, a doença crónica, mais do que a aguda, constitui uma das principais ameaças ao funcionamento familiar, afetando não só a própria pessoa mas toda a unidade familiar.

Receber a notícia da doença ocasiona um desequilíbrio na relação familiar, principalmente nas pessoas mais próximas, como o pai, a mãe, os irmãos, os filhos, as esposas, provocando nos mesmos a desadaptação social, física, psicoemocional e espiritual. Surgem sentimentos de contrariedade, de ressentimento, de impotência e de depressão como réplica à impossibilidade de vencer a doença. Surge ainda o medo associado à evolução mais ou menos previsível, a ansiedade decorrente do estado de saúde do doente e da hospitalização, a insegurança face ao

futuro e ao medo da dor, da dependência, de recaídas ou até mesmo da morte, bem como de alguma culpabilidade face à situação (Sousa, Relvas & Mendes, 2007).

Atualmente, em Portugal, segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas, como o cancro, a insuficiência orgânica (respiratória, cardíaca, hepática, renal) ou a doença neurológica progressiva (demência, parkinson, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica) (DGS, 2010). Como principal causa de morte surgem as doenças cardiovasculares seguidas das doenças oncológicas, sendo estas últimas, uma das mais temidas pela população em geral, as quais provocam um profundo impacto nos doentes, nos seus familiares e na sociedade (Ministério da Saúde, 2011).

O conhecimento do diagnóstico e, sobretudo a consciencialização da inevitabilidade da morte, constitui geralmente um impacto muito doloroso para toda a unidade familiar (Sousa, Relvas & Mendes, 2007), revelando-se uma ameaça à esperança. O doente está sujeito a diversas perdas, nomeadamente a nível da saúde física e funcional, de papéis de responsabilidades, de sonhos e de esperança. Por seu lado, os cuidadores também experienciam perdas significativas em todos os domínios (físico, psicológico, emocional, espiritual, social e económico) e consideram-se diferentes, pessoas com “pouca sorte”, face a todas as perdas sentidas (Messias, 2005).

Como já foi referido, o cuidador informal representa “aquele” de cujo esforço depende a “manutenção” da pessoa dependente no domicílio, sendo responsável pela realização de um conjunto de cuidados que vão muito para além da satisfação das atividades de vida diária (Marques & Dixe, 2010; Marques, 2011) os quais vão oscilando ao longo do tempo, mediante a alteração de diversos fatores, como o estado de saúde em geral e a situação clínica em particular, ou mesmo o agravamento do grau de dependência.

Estes cuidados, segundo Messecar (2008), vão desde a assistência no dia a dia até à assistência na doença ou, a cuidados por vezes chamados de “invisíveis”. A assistência no dia a dia manifesta-se pelo auxílio nas atividades de vida diária – AVD’S (tomar banho, vestir, comer, deambular) e nas atividades instrumentais da vida diária – AIVD’S (fazer compras, preparar refeições, fazer chamadas telefónicas e gestão de dinheiro). Já os aspetos “invisíveis” dos cuidados são, ações de proteção dos cuidadores com vista a garantir a segurança e o bem-estar do doente, sem este ter conhecimento das mesmas.

Na perspetiva de Honea et al (2008), a complexidade de papéis do cuidador de pessoas com doença crónica e avançada é, muitas vezes, variável e difícil de definir. Exige um apoio

multidimensional que se estende ao domínio físico, ao psicológico, ao espiritual e ao emocional. Os cuidados podem ser limitados unicamente aos cuidados físicos, tais como a ajuda na higiene ou na alimentação, ou prolongar-se a áreas como o apoio emocional, o financeiro ou o psicoespiritual, os quais podem absorver o cuidador durante vinte e quatro horas, constituindo uma ameaça ao seu bem-estar. Ao invés, a melhoria do estado clínico e do grau de dependência do doente contribui para a diminuição da sua ansiedade, da sua angústia e do seu estado depressivo, bem como para a melhoria do bem-estar psicológico dos cuidadores (Kitrungle & Cohen, 2006).

Durante o processo de doença, a esperança dos cuidadores vai-se redimensionando. Inicialmente foca-se em conseguir executar as tarefas físicas e atender às necessidades emocionais do familiar doente. Quando as deteriorações e as limitações físicas se tornam mais evidentes, as expectativas mudam e o foco passa para o conforto do doente, isto é, abandonam-se esperanças inatingíveis e redefinem-se esperanças realistas. Quando a morte se torna iminente, o sentido de fazer é substituído por um sentimento mais geral de esperança e uma sensação de “estar com” (Herth, 1993)

Num estudo realizado por Clayton, Butow, Arnold & Tattersall (2005) os cuidadores focalizaram a sua esperança no doente, nomeadamente, na sua cura milagrosa ou na remissão da doença, na possibilidade deste viver mais tempo do que o esperado, de atingir certos eventos ou metas, de ter a dor e outros sintomas controlados, de cuidar/“apoiar bem” o doente ou de o mesmo ter uma morte pacífica, tendo sempre em vista o viver cada dia, o valor da pessoa e o encontrar um sentido na sua própria vida.

Na perspetiva de Schulz e Sherwood (2008), prestar cuidados pode ser uma experiência stressante. Trata-se, normalmente, de uma experiência de longa duração, na qual o cuidador está sob tensão física e psicológica durante longos períodos de tempo, revestindo-se de elevada imprevisibilidade, devido à situação clínica do doente, afetando múltiplos domínios da vida, podendo inclusivamente levar a um sentimento de sobrecarga, na literatura anglo-saxónica designado por *burden* e, à perda de esperança.

➤ **Fatores relacionados com as estruturas de apoio ao cuidador**

Não é fácil cuidar de uma pessoa com doença crónica especialmente em fase avançada da mesma, pelo que é premente o apoio de pessoas com diferentes competências. O cuidador informal representa uma “peça” fundamental, mas necessita do auxílio de uma rede de apoio que inclui o apoio informal de familiares e de amigos, o apoio formal de profissionais de

saúde, quer do contexto hospitalar, quer dos cuidados de saúde primários e, da equipa de cuidados domiciliários.

Na ótica de Floriani e Schramm (2007) o cuidar de uma pessoa com doença crónica e avançada, no domicílio, representa um grande desafio, pois origina um enorme stresse à família e ao cuidador e isso exige, por parte da equipa que os assiste, a capacidade de os ajudar a lidar melhor com a situação, de forma a evitar conflitos.

É frequente, os cuidadores referirem que recebem pouco apoio dos pares e dos profissionais de saúde e isso conduz à deterioração da sua saúde e do seu bem-estar psicossocial (Janda, Eakin, Bailey, Walker & Troy, 2006). Essa falta de apoio é sentida, especialmente, a nível da gestão das emoções, tais como a esperança, o medo e a perda, as quais podem oscilar como um pêndulo de um minuto para o outro (Borneman et al, 2003).

Ersek (2006) considera que as relações interpessoais com outros significativos constituem uma dimensão importante da esperança. Refere ainda que, na maioria dos estudos, a interligação com os outros representa uma fonte de esperança, enquanto a privação física e psicológica de contactos é, frequentemente, uma ameaça à esperança, o que realça a associação positiva entre os níveis da mesma e o apoio social.

Num estudo de Harding e Higginson (2003) sobre a melhor forma de ajudar os cuidadores de doentes com cancro, os autores concluíram que o suporte dado pelos enfermeiros, no domicílio, produz satisfação e diminui a ansiedade do cuidador. Por outro lado, a existência de um serviço que permita ao cuidador ter tempo para si sabendo que alguém está a cuidar do seu familiar é de extrema importância.

Sob o ponto de vista de redes formais de apoio, a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), de acordo com o preâmbulo do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, no qual os cuidados paliativos e o apoio em fim de vida se incluem, procurou dar em Portugal, respostas socialmente organizadas, com o intuito de fazer face às necessidades de pessoas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável, quer em estado avançado, quer em fase final de vida. Os objetivos desta rede estão direcionados para o apoio, no domicílio, a pessoas funcionalmente dependentes, bem como ao cuidador familiar das mesmas (UMCCI, 2010).

Contudo, apesar do desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal se ter iniciado nos anos noventa, atualmente, ainda se apresenta insuficiente. Segundo o Palliative Care in the European Union (Martin-Moreno, Harris & Gorgojo, 2008), corroborado na “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013”, os recursos

existentes em Portugal, no âmbito dos cuidados paliativos, ainda se encontram na cauda da Europa. As respostas têm vindo a melhorar de forma significativa, mas ainda são consideradas insuficientes para as necessidades dos doentes/famílias (UMCCI, 2010).

O mesmo programa salienta que, os cuidados paliativos, em conformidade com a OMS, consistem numa “... abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais” (DGS, 2010: 7). Os cuidadores devem ser ativamente envolvidos nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, serem eles próprios objeto de cuidados, planeados e estruturados, quer durante a doença, quer durante o luto (DGS, 2010).

No entanto, é de salientar que segundo a UMCCI (2010), após uma análise realizada a múltiplos estudos acerca desta temática, nas situações em que o doente perde a autonomia para o autocuidado, 80% dos cuidados são prestados por apoio informal, nomeadamente pelo cuidador e apenas 12% pelo apoio formal. Neste contexto, “a família e o ambiente social próximo têm de ser considerados, desde o início, como parte do processo de intervenção. O reconhecimento das necessidades dos cuidadores e o apoio à implementação de programas de intervenção a eles dirigidos, são de primordial importância para que cada um possa decidir como prestar os melhores cuidados ao seu familiar doente” (UMCCI, 2010: 31).

Estes cuidadores assumem, de um modo complementar e articulado, um papel fundamental na equipa de saúde desde o planeamento da alta, para que a transição do doente seja bem-sucedida. Deste modo, torna-se fundamental a identificação precoce das necessidades dos cuidadores (MacIsaac, Harrison & Godfrey, 2010), bem como a avaliação das redes de apoio a que aqueles podem recorrer, desde a família aos recursos da comunidade, incentivando-os a recorrerem ao uso das mesmas (Makabe & Nomizu, 2006). O profissional de saúde, em conjunto com a família, deve reconhecer os problemas e delinear um plano de intervenções o qual dê resposta às necessidades de todo o grupo familiar (Gottlieb & Rooney, 2004).

➤ **Fatores relacionados com ações dos profissionais de saúde**

A importância da relação terapêutica tem sido evidenciada como um fator essencial para o desenvolvimento da esperança (Dufault & Martocchio, 1985; Farran, Herth, & Popovich, 1995). Sob o ponto de vista de Miller (2007) e Wiles, Cott e Gibson (2008), a esperança deve

ser promovida em todos os estádios de saúde e de doença; contudo, deve haver uma adequação das estratégias para evitar falsas esperanças ou esperanças irrealistas, uma vez que estas bloqueiam a capacidade dos indivíduos se adaptarem à nova situação.

Neste sentido, a comunicação surge como a trave mestra de todo este processo, sendo um tema recorrente em todos os estudos, pelo que Ashurst (2007) argumenta que uma “boa” comunicação é caracterizada por uma relação de não-julgamento entre profissionais de saúde e famílias/cuidadores, incentivando cada indivíduo a expressar os seus sentimentos, medos e preocupações. Na perspetiva de Shattell (2004), para a comunicação ser terapêutica, deve ser orientada para uma ajuda específica e, como tal, deve ser franca e honesta entre os profissionais de saúde e o doente/família/cuidadores, no sentido de informar, orientar, apoiar e sustentar o sofrimento físico, psicológico, emocional e espiritual dos mesmos.

Várias pesquisas revelam que, tanto os doentes como os cuidadores, enfatizam que a forma como a informação é facultada é tão ou mais importante que o conteúdo, ou seja, consideram que é tão importante saber o que emitir, como a forma de o fazer. Consideram que ser capaz de exibir empatia, compreensão e, eventualmente, humor, tendo a capacidade de gerar confiança ao falar sobre situações graves como a morte e o morrer confortavelmente e sem medo, e envolver a pessoa com doença crónica, progressiva, limitante, e os seus cuidadores informais na tomada de decisão, são competências fundamentais para os profissionais de saúde (Clayton et al, 2008).

Na verdade, a esperança é provavelmente, o mais importante elemento na vida dos doentes e dos seus familiares, os quais se deparam com um diagnóstico de uma doença crónica e avançada (Chi, 2007) pelo que, o facto de os profissionais dialogarem e manterem relações sustentáveis com os cuidadores é uma estratégia que contribui tanto para a promoção como para a manutenção da esperança (Herth, 1993). Ainda, Borneman et al (2003) reconhecem que, o facto de se sentirem apoiados por outros, ajuda a manutenção da sua esperança.

Clayton et al (2008) realizaram uma revisão da literatura com o intuito de conhecer as estratégias comunicacionais promotoras de esperança quando se transmite o prognóstico de pessoas com doença em fase terminal e concluíram que os profissionais de saúde devem:

- a) Ser honestos e facultar informações detalhadas sobre os factos, mesmo em relação ao prognóstico, depois de perceberem se os doentes/cuidadores assim o pretendem;
- b) Oferecer confiança ao doente/cuidador, assegurando apoio ao longo da trajetória da doença;
- c) Enfatizar o que pode ser feito quer em termos de doença quer de tratamento;

- d) Assegurar que existem muitos tratamentos disponíveis para controlo da dor e outros sintomas, se necessário;
- e) Reconhecer as formas de esperança possíveis, mesmo face a uma doença terminal.

Neste sentido, Whisenant (2011) refere que os profissionais de saúde devem apoiar os cuidadores durante a experiência de cuidar, validando os seus esforços, fornecendo-lhes informações e ouvindo os seus relatos de vivências, de experiências, de sentimentos, de angústias e de frustrações. Ainda, na perspetiva de Penz (2008), os profissionais de saúde devem ajudar os cuidadores na gestão do stresse associado à prestação de cuidados, ajudá-los a monitorizar os seus próprios sentimentos, a desafiar os pensamentos negativos e a desenvolver habilidades de resolução de problemas, tais como, a gestão de tempo e de emoções e, a sobrecarga de papéis. Devem, igualmente, incentivá-los a envolverem-se em atividades agradáveis e em experiências positivas.

O contributo dos enfermeiros é essencial para a promoção da esperança, para o incremento da qualidade de vida e para a diminuição da sobrecarga (Chambers, Ryan & Connor, 2001; Gottlieb & Rooney, 2004). Deste modo, os enfermeiros devem ter um papel interventivo na família cuidadora, no sentido de a ajudar a adaptar-se às mudanças, facilitar a comunicação, aumentar a tomada de decisão, promover o *coping* e minimizar a tensão associada ao desempenho da sua função de cuidador (Gottlieb & Rooney, 2004).

Nesse sentido, Clayton et al (2005) reconhece que há sempre oportunidade de promover e manter a esperança, mesmo quando se discute o prognóstico e as questões de fim de vida com o doente ou seus cuidadores. Os mesmos autores admitem que as estratégias que os profissionais de saúde podem adotar baseiam-se em três eixos, nomeadamente, enfatizar o que pode ser feito (controlo dos sintomas físicos; apoio prático, emocional e espiritual) explorar metas realistas e discutir o dia a dia.

Numa revisão sistemática da literatura, realizada por Holt (2001), verificou-se que o suporte proporcionado pelos enfermeiros deve assentar no suporte social e profissional, nas estratégias cognitivas, nas atividades espirituais ou religiosas, na valorização de recursos internos e na (re)definição de objetivos. Já na perspetiva de Buck e McMillan (2008), os cuidadores têm necessidades espirituais específicas que não estão a ser tidas em conta, pelo que emerge a necessidade de se avaliar frequentemente essas necessidades de modo a facilitar a satisfação das mesmas durante o processo do cuidar. Os enfermeiros devem aceitar o cuidado espiritual como parte do fornecimento de cuidados holísticos e proporcionar esse tipo de cuidado aos doentes e cuidadores.

Urge a necessidade de os enfermeiros se consciencializarem para o papel imprescindível que devem ter junto dos cuidadores. Estes estão ávidos por sentirem que existe alguém que compreende as suas inquietações, as suas necessidades, os seus sentimentos e que, a qualquer momento, os pode apoiar, esclarecer e encaminhar. Deste modo, emerge a necessidade dos enfermeiros ajudarem os cuidadores a ultrapassar dificuldades, a adaptar-se, a reorganizar o cenário em que vivem e a reconstruir o quotidiano e, para tal, necessitam de ser incentivados a reaprender a assimilar novos conceitos e a rever valores, de modo a amenizar o sofrimento da trajetória a ser percorrida.

CAPÍTULO III

A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

Atualmente, os cuidadores informais constituem a pedra angular dos cuidados prestados à pessoa com doença crónica e avançada, pelo que se torna um desafio para os enfermeiros estabelecer uma relação promotora de esperança, contribuindo para o processo de prestação de cuidados o mais saudável possível.

Várias pesquisas identificaram a esperança como um elemento chave no cuidar (Yates & Stetz, 1999; Miettinen, Alaviuhkola & Pietila, 2001; Mok et al, 2003; Holtslander et al, 2005); contudo, alguns autores reconhecem que a investigação, no âmbito da esperança dos cuidadores, ainda é deficitária (Benzein & Berg, 2003) e que é necessário realizar mais estudos com intervenções promotoras da mesma (Borneman et al, 2003; Holtslander & Duggleby, 2008).

Neste sentido, vários investigadores têm salientado a necessidade de estudos que testem a eficácia de intervenções de enfermagem destinadas a fortalecer a esperança e, acrescentam que é fundamental que os enfermeiros desenvolvam competências para a promoção da mesma, uma vez que, pela proximidade aos doentes e respetivas famílias, estão numa posição estratégica para a promover ou dificultar (Holt, 2000; Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Buckley & Herth, 2004; Cutcliffe, 2004; Herth, 2005; Turner & Stokes, 2006; Makabe & Nomizu, 2006; Miller, 2007). Surge assim a necessidade emergente de intervenções eficazes neste grupo vulnerável, no sentido de lhes aumentar a esperança, o bem-estar e a qualidade de vida, pois ainda existe uma escassez de pesquisas nesta área (Harding & Higginson, 2003; Hudson, Aranda & Hayman-White, 2005; Duggleby et al, 2007b) e as estratégias que os cuidadores utilizam para promover a sua esperança ainda são desconhecidas (Holtslander et al, 2005; Duggleby et al, 2007b).

Segundo Holtslander et al (2005), ajudar os cuidadores a olhar para a sua situação dentro de um contexto mais amplo pode ser confortante e fomentar a esperança. Apoiar o cuidador na

promoção ou manutenção da esperança é um aspecto essencial na prestação de cuidados eficazes para as famílias que vivem uma experiência de cuidados paliativos.

O referencial teórico dos capítulos anteriores desta pesquisa procurou destacar elementos úteis para a compreensão do papel da esperança na vida humana e durante o processo de doença em geral e nos cuidadores informais em particular, evidenciando a pertinência do papel dos profissionais de saúde, em geral e, no enfermeiro em particular, na promoção da esperança. Neste capítulo, pretendemos integrar aspectos inerentes a estratégias e intervenções de enfermagem, bem como programas de intervenções sistematizadas de enfermagem para a promoção da esperança nos cuidadores.

3.1 ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE ESPERANÇA NOS CUIDADORES

O estudo da esperança, como vimos anteriormente, não é recente e, nos últimos anos, tem ganho um significativo reconhecimento pelo seu potencial terapêutico, especificamente em tempos de perda, de sofrimento, de incerteza e no conforto dado àqueles que rodeiam a pessoa em sofrimento. Contudo, a esperança enquanto finalidade ou resultado da prática clínica, ainda carece de uma investigação mais profunda (Duggleby, 2005), tal como as estratégias utilizadas para a sua promoção (Holtslander, 2005).

Na última década, têm surgido vários estudos que revelam estratégias promotoras de esperança em diversas populações e contextos (Herth, 2005; Moore, 2005; Miller & Happell, 2006), se bem que, na óptica de Turner & Stokes (2006), os estudos nem sempre clarificam quais são as habilidades, práticas e atitudes que os enfermeiros devem utilizar para promover a esperança naqueles que não a têm, ou que estão em risco de a perder.

Na óptica de Herth & Cutcliffe (2002), uma relação promotora de esperança nos cuidadores envolve várias estratégias tais como, o apoio emocional, a presença efetiva e a escuta ativa, a demonstração de aceitação incondicional, a tolerância e a compreensão. Como tal, os enfermeiros devem adotar alguns comportamentos, entre os quais, o sorriso, o toque, o abraço, a escuta, a presença, o respeito, a simpatia, a confiança, o positivismo e o facultar de informações de uma forma honesta, respeitosa e compassiva (Herth, 2000; Mattioli, Repinski & Chappy, 2008). A presença constitui, segundo os cuidadores, um fator promotor da esperança, pois demonstra aceitação, tolerância e compreensão, fatores fundamentais na prática do cuidar (Herth, 1993; Cutcliffe, 2004). Aquela pode ser interpretada como “estar com, ouvir e atender às suas necessidades...” (Herth, 1993: 546).

Considerar estes cuidadores como parceiros do sistema de cuidados, saber escutar e colocar as questões certas constituem elementos chave da intervenção terapêutica, pois permite-lhes começar a encontrar as suas próprias soluções, a utilizar os seus mecanismos de adaptação e a descobrir os seus próprios recursos. O papel dos enfermeiros é de escutar e apoiar continuamente os cuidadores, a fim de lhes proporcionar maior autoeficácia, autoestima e confiança no desempenho do seu papel, para que estes consigam superar as suas dificuldades (Penz, 2008), uma vez que o modo como comunicam pode ser um importante catalisador de esperança (Herth, 1993).

Assim, segundo Benzein e Saveman (2008), torna-se um desafio para os enfermeiros dar prioridade às vozes das famílias, dar-lhes a oportunidade de se exprimir, de aprender e encontrar novas estratégias para a gestão da vida diária, pelo que se torna crucial os enfermeiros considerarem a comunicação como uma parte natural do cuidado e da relação com os cuidadores, de modo a que seja possível desenvolver uma relação de confiança e de parceria. Ainda, para os autores, os cuidadores podem sempre ter esperança, independentemente do doente estar a vivenciar uma situação crítica ou paliativa. Cabe aos enfermeiros considerarem a sua promoção como uma parte do processo de cuidar que pode fortalecer a experiência e diminuir o nível de desesperança dos membros da família, que estão, no momento, vulneráveis (Benzein & Saveman, 2008).

Na revisão da literatura, verificámos a existência de diversas estratégias promotoras da esperança nos cuidadores. Realizámos uma análise temática de conteúdo e agrupámos as mesmas em cinco categorias, designadamente espiritualidade/transcendência, estratégias cognitivas/*coping*, objetivos, temporalidade e relacionamentos. Posteriormente, optámos por categorizá-las segundo os atributos de esperança de Farran, Herth & Popovich (1995), conforme se encontra apresentado na tabela 3.1.

Tabela 3.1 - Estratégias promotoras de esperança nos cuidadores

ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE ESPERANÇA		
Atributo de esperança	Tipo de Estratégia	Autores
Processo Espiritual /Transcendente	Manter crenças/práticas espirituais e religiosas	Herth (1993); Ekwall, Sivberg & Hallberg (2007); Duggleby et al (2009); Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki (2009); Wilson et al (2010); Marques, Dixe & Querido (2011a,b)
	Atribuir sentido/significado ao momento presente	Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta (2001); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011b)
	Valorizar as pequenas coisas	Marques, Dixe & Querido (2011b)

Tabela 3.1 - Estratégias promotoras de esperança nos cuidadores (cont.)

ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE ESPERANÇA		
Atributo de esperança	Tipo de Estratégia	Autores
Processo Espiritual /Transcendente	Mobilizar forças e energia	Herth (1993); Holtslander & Duggleby (2008)
	Exprimir e controlar emoções	Ekwall, Sivberg & Hallberg (2007); Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki (2009)
	Deixar um legado	Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011a)
Processo Experiencial	Recorrer a símbolos/objetos de Esperança	Herth (1993); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011a).
	Ter pensamento positivo / pensar em outras coisas	Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta (2001); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011b)
	Manter jovialidade/humor	Herth (1993); Quinlan & Duggleby (2009)
	Reviver memórias positivas/memórias moralizantes	Herth (1993); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011a)
	Reviver memórias do passado	Herth (1993); Ekwall, Sivberg & Hallberg (2007); Duggleby et al (2007b); Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki (2009); Marques, Dixe & Querido (2011a)
	Viver o presente/viver o dia a dia/um dia de cada vez	Herth (1993); Duggleby et al, (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010)
Processo Relacional	Manter relações positivas com os profissionais de saúde	Herth (1993); Cutcliffe, (2004); Ashurst (2007); Duggleby et al (2007b); Benzein & Saveman (2008); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido, (2011b)
	Manter relações positivas com o doente	Herth (1993); Duggleby et al (2007b); Marques, Dixe & Querido (2011b)
	Ter apoio/manter relações positivas com família e amigos	Herth (1993); Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta (2001); Bland & Darlington (2002); Borneman et al (2002); Holtslander et al (2005); Duggleby et al (2007b); Marques, Dixe & Querido (2011b)
Processo Racional	Reformular objetivos e metas	Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010);
	Estabelecer prioridades	Ekwall, Sivberg & Hallberg (2007); Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki (2009)
	Manter o controlo sobre as circunstâncias/sintomas	Herth (1993); Penz (2008)
	Ter informação adequada	Herth (1993); Ashurst (2007); Benzein & Saveman (2008); Penz (2008); Marques, Dixe & Querido (2011b)
	Estar orientado para o futuro e ser otimista	Herth (1993); Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta (2001)

Algumas destas estratégias já foram identificadas pelos cuidadores, num estudo de natureza qualitativa realizado na nossa população (Marques, Dixe & Querido, 2011a). Segundo os cuidadores, existem algumas atividades que os ajudam a nutrir a sua esperança, nomeadamente, a partilha de objetos significativos (41,6%), a leitura de livros de pensamentos de auto-ajuda/reflexões sobre a esperança (30,9%), a realização de diários reflexivos (10,7%), a leitura da “Palavra de Deus” (8,3%), os diálogos promotores de esperança com profissionais de referência (5,9%). Apenas uma minoria referiu a participação em grupos de ajuda mútua (2,4%).

As atividades estão em conformidade com as utilizadas por alguns dos autores que estudaram as estratégias promotoras de esperança nestes indivíduos, se bem que em contextos diferentes. A escrita de um diário e a partilha de objetos significativos (Duggleby et al, 2007b; Holtslander & Duggleby 2008; Duggleby & Williams, 2010), os diálogos promotores de esperança com enfermeiros (Herth & Cutcliffe, 2002; Duggleby et al, 2007b; Benzein & Saveman, 2008; Holtslander & Duggleby 2008; Duggleby & Williams, 2010) e a leitura de manuais de esperança (Herth, 1993), fazem parte das referidas estratégias.

3.2 INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM PARA A PROMOÇÃO DE ESPERANÇA NOS CUIDADORES

A esperança é essencial para a saúde, pelo que as intervenções para a edificar são importantes habilidades de suporte. Neste sentido, vários autores consideram que é fundamental desenvolver estudos de intervenção e testar a eficácia de intervenções de enfermagem culturalmente apropriadas para a promoção da esperança (Farran, Herth, & Popovich, 1995; Herth, 2000; Holt, 2000).

No que se refere a intervenções especificamente direcionadas para os cuidadores, constata-se que a investigação ainda é muito reduzida (Borneman et al, 2003; Holtslander & Duggleby, 2008) e, tendo em conta que, a esperança tem sido identificada como um recurso psicossocial fundamental para os cuidadores, o qual lhes permite gerir e lidar melhor com a experiência do cuidar (Holtslander et al, 2005; Herth, 1993; Borneman et al, 2002), tudo indica que eles podem beneficiar de uma intervenção de esperança adaptada às suas necessidades.

Neste sentido, constatámos que a investigação dirigida à promoção ou manutenção de esperança neste grupo específico, encontra-se essencialmente em estudos de duas autoras, nomeadamente Kaye Herth (Herth, 1993) e Wendy Duggleby (Duggleby et al, 2007b;

Quinlan & Duggleby, 2009; Duggleby & Williams, 2010), as quais mencionam algumas intervenções utilizadas pelos enfermeiros, nesta população, como se pode constatar na tabela 3.2. Para a sua categorização baseámo-nos em Ersek (2006) e nos atributos de esperança de Farran, Herth & Popovich (1995).

Tabela 3.2 - Intervenções para a promoção de esperança nos cuidadores

Atributo de esperança	Intervenção
Processo Espiritual/Transcendente	<ul style="list-style-type: none"> -Motivar a participação em rituais religiosos e práticas espirituais -Assistir na procura de sentido/significado do momento presente -Promover a valorização de pequenas coisas -Encorajar a deixar um legado -Aconselhar literatura, filmes e arte que explorem o significado do sofrimento
Processo Experiencial	<ul style="list-style-type: none"> -Encorajar a “desligar a mente”/pensar em outras coisas -Aconselhar o envolvimento em atividades agradáveis, criativas e divertidas -Motivar a realização de experiências estéticas -Otimizar o humor e a jovialidade de forma adequada -Aconselhar literatura, filmes e arte que realcem o belo da vida - Assistir na identificação de objetos significativos -Encorajar a reminiscência -Assistir a focalização nas alegrias do passado e do presente -Motivar o cuidador a desafiar pensamentos negativos -Estimular a recolha de símbolos/objetos de esperança -Promover a partilha de histórias positivas inspiradoras de esperança
Processo Relacional	<ul style="list-style-type: none"> -Apoiar no reconhecimento da importância da manutenção de relacionamentos positivos com doente, família e amigos -Promover relações terapêuticas -Promover uma relação de ajuda -Assistir na identificação de pessoas significativas -Facilitar a comunicação do próprio sentido da esperança
Processo Racional	<ul style="list-style-type: none"> -Assistir o cuidador na reformulação de objetivos e metas -Motivar a identificação de recursos disponíveis e necessários para a realização de objetivos -Motivar a definição de prioridades -Assistir na identificação de mecanismos de coping -Promover o desenvolvimento de habilidades de resolução de problemas que se centram no âmbito da gestão do tempo, sobrecarga de papéis e controlo emocional -Facilitar a incorporação de mecanismos de resolução de problemas e capacidade de enfrentar o dia a dia -Assistir na identificação/coordenação dos recursos existentes -Providenciar informação sobre aspetos relacionados com o papel de cuidador, sobre o controlo das circunstâncias, da dor e de outros sintomas nomeadamente a utilização de massagem ou toque

É indubitável e não pode ser descurado, o papel do enfermeiro, não só pela proximidade com o doente e sua família, como também pela sua importante função de elemento de ligação privilegiado dos “protagonistas” que compõem a equipa de prestação de cuidados.

As intervenções de enfermagem devem ter como objetivo ajudar os indivíduos a lidar com a experiência da doença e do sofrimento e a encontrar um sentido em tais experiências. A intervenção do enfermeiro pode desempenhar um papel importante inspirando e fortalecendo a esperança e evitando a desesperança, não só desde o momento em que a doença é diagnosticada, como naquele em que se inicia o tratamento ou quando a doença se agrava (Herth, 1990). Contudo, deve ter-se em atenção que certas intervenções podem beneficiar mais alguns cuidadores do que outros e que estas são mais eficazes quando oferecidas individualmente (Penz, 2008).

Ainda, verificámos que existem várias intervenções que são referidas como essenciais na promoção da esperança dos cuidadores, se bem que, emerge a necessidade de intervenções específicas desenvolvidas com uma intencionalidade própria e com um efeito mensurável, dada a escassez de pesquisa nesta área (Hudson, Aranda & Hayman-White, 2005; Duggleby & Williams, 2010).

Na revisão sistemática da literatura realizada (Marques & Dixe, 2012) constatámos a escassez de estudos que versam programas de promoção da esperança desenhados especificamente para a população dos cuidadores, pelo que procurámos verificar a efetividade de cada um deles.

Assim, utilizando a metodologia recomendada pelo Centro Cochrane, orientámos a revisão da literatura pela seguinte questão de investigação: “Qual é a efetividade de uma Intervenção Sistematizada Promotora de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada?”. Delimitámos a revisão ao período entre Janeiro de 1992 e Janeiro de 2012, dado que a investigação sobre esta temática teve início na década de oitenta, mas a maioria dos estudos decorreu nos últimos vinte anos. Incluímos estudos que descrevem intervenções delineadas para a promoção de esperança em cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada.

Numa segunda fase, procedemos a uma pesquisa exaustiva acerca de intervenções de enfermagem promotoras de esperança dirigidas a esta população. Efetuámos uma seleção dos recursos de pesquisa, isto é, bases de dados bibliográficas, seleção dos termos a utilizar na pesquisa; realização da mesma nas diferentes bases de dados refinando o processo e os resultados; leitura dos títulos e/ou resumos; procura do texto integral. Posteriormente,

procedemos à seleção, inclusão e análise dos textos que considerámos relevantes para responder à nossa questão de investigação e à avaliação crítica dos textos selecionados.

A pesquisa foi realizada nas bases de dados bibliográficas on-line CINAHL, PubMed, Medline, Cochrane e Scielo. Consultámos igualmente as bases das bibliotecas das Universidades e Escolas Superiores de Enfermagem de Portugal, de modo a pesquisar estudos realizados neste âmbito. Ao longo desta fase, identificámos três trabalhos de investigação realizados em Portugal, no âmbito da promoção da Esperança; dois referem-se aos pais de crianças com doença crónica (Magão & Leal, 2001; Charepe, 2011) e um relaciona-se com as pessoas com doença crónica e avançada (Querido & Dixe, 2010).

Posteriormente, os resultados da pesquisa foram avaliados e selecionados, tendo em vista a resposta à questão de investigação pelo que, foram definidos os critérios de inclusão ou exclusão que se encontram na tabela 3.3.

Tabela 3.3 - Critérios de inclusão e exclusão dos artigos pesquisados

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar as palavras <i>esperança</i> e <i>cuidador/família/cônjuge</i> no título. • Apresentar, no resumo, as palavras <i>esperança</i> e <i>cuidador; programa, intervenção ou estratégias; enfermagem ou enfermeiro; doente; doença crónica, cuidados paliativos ou fim de vida</i>. • Apresentar informação relativa ao tipo de estudo, aos objetivos, à amostra, aos instrumentos de colheita de dados, às intervenções e aos resultados, bem como ao ano, ao país e ao(s) autor (es). • Apresentar uma amostra constituída por cuidadores de pessoas com uma doença crónica e avançada, de acordo com os critérios referidos anteriormente. • Ter sido publicado entre Janeiro de 1992 e Janeiro de 2012. 	<ul style="list-style-type: none"> • Não apresentar pelo menos um dos critérios de inclusão. • A intervenção ser dirigida aos doentes, aos pais de crianças, aos cuidadores de pessoas com doença aguda ou aos cuidadores formais de pessoas com doença crónica. • O programa ter sido elaborado ou aplicado apenas por outros profissionais de saúde que não enfermeiros.

No total, por título, foram identificados vinte e dois artigos, que se mostraram pertinentes para este estudo. Através da leitura integral, aplicando os critérios de exclusão e inclusão, rejeitaram-se dezassete artigos pelo que, foram selecionadas apenas cinco referências que vão de encontro à questão de investigação formulada (tabela 3.4).

Tabela 3.4 - Resultados da pesquisa nas bases de dados científicas sobre estudos referentes a intervenções de enfermagem promotoras de esperança nos cuidadores

Fontes	Autor(es)/ano/ país	Referência
F.1	Kaye Herth (1993). USA	Hope in the family caregiver of terminally ill people. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 18, pp.538-548
F.2	Wendy Duggleby ; Karen Wright, Allison Williams; Degner Lesley, Allison Cammer; Lorraine Holtslander (2007). Canadá	Developing a living with hope program for family caregivers of terminally ill cancer patients. <i>Journal of Palliative Care</i> , 23 (1), pp.24-31.
F.3	Eva Benzein; Britt-Inger Saveman. (2008). Suécia	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 14 (9), pp. 439-445.
F.4	Elizabeth Quinlan; Wendy Duggleby. (2009). Canadá	“Breaking the fourth wall”: Activating hope through participatory theatre with family caregivers. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> , 4, pp. 207-219.
F.5	Wendy Duggleby; Allison Williams (2010). Canadá	Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced câncer. <i>BMC Palliative Care</i> , 9 (3), pp.1-8.

Aquando da leitura integral dos artigos selecionados foram identificados os participantes, os objetivos e as intervenções, os resultados, o tipo de estudo e os instrumentos de colheita de dados. Na tabela 3.5 apresenta-se a síntese de cada um deles.

Tabela 3.5 - Principais resultados dos estudos referentes a intervenções de enfermagem promotoras de esperança nos cuidadores

Fontes	Participantes	a. Objetivos b. Intervenções	Resultados	Tipo de estudo e instrumentos
F.1 Herth 1993	25 Cuidadores de pessoas em fim de vida	a. Identificar estratégias que os cuidadores possam usar para promover e manter a esperança, enquanto cuidam do familiar com doença terminal. b. O estudo teve três momentos de colheita de dados (duas primeiras semanas após a admissão do familiar com doença terminal e um grau moderado de dependência; quando o familiar começou a vivenciar uma dependência severa; quando era espectável a morte no prazo de duas semanas)	Rever experiências de vida e momentos felizes do doente e cuidador, através da utilização adequada do humor; rever os cuidados prestados ao familiar; dar feedback positivo e apoiar as decisões tomadas podem promover a esperança e contribuir para os cuidadores descobrirem a sua própria fonte de esperança.	Estudo longitudinal; triangulação metodológica: entrevista semi-estruturada; formulário (HHI)
F.2 Duggleby et al 2007	10 Cuidadores de pessoas com cancro em fim de vida	a. Desenvolver um programa de intervenção para cuidadores de pessoas com cancro num estágio avançado. b. O programa consiste na visualização de um vídeo de esperança com duração de dezassete minutos e na realização de uma atividade de esperança intitulada “Histórias do presente” (jornal reflexivo) na qual os cuidadores escrevem, durante duas semanas, um diário em que refletem sobre os desafios do cuidar e sobre o que lhes deu esperança durante esse dia.	Os resultados revelaram que o programa (LWHP) é aceitável, fácil de usar, flexível e que contribui para aumentar os níveis de esperança e qualidade de vida dos cuidadores familiares.	Estudo longitudinal; método misto com uma triangulação com pré e pós teste: formulário (HHI; QOLLTI-F)

Tabela 3.5 - Principais resultados dos estudos referentes a intervenções de enfermagem promotoras de esperança nos cuidadores (cont.)

Fontes	Participantes	a. Objetivos b. Intervenções	Resultados	Tipo de estudo e instrumentos
F.3 Benzein & Saveman 2008	6 Casais com idades entre os 52-84 anos, sob cuidados paliativos	a. Perceber se os encontros dos enfermeiros com as famílias/cuidadores nos quais havia uma troca de ideias relativas à esperança e ao sofrimento contribuíam para a melhoria da saúde dos membros da família. b. Foram realizados três encontros nos quais os enfermeiros convidaram a família/cuidadores a falar sobre as suas situações de vida e sobre a sua experiência de saúde, ao invés da doença.	Os resultados revelaram que os diálogos sobre a esperança e o sofrimento entre enfermeiros e famílias/cuidadores devem ser implementados como uma parte natural do cuidado, no contexto paliativo. Os diálogos contribuem para criar alternativas às formas de pensar e agir, ajudando a encontrar novas estratégias para gerir a vida diária, novos significados na vida e novas possibilidades, contribuindo para a esperança.	Estudo longitudinal; método qualitativo: entrevistas semi-estruturadas
F.4 Quinlan & Duggleby 2009	8 Cuidadores de pessoas com demência	a. Explorar a aplicabilidade do teatro participativo na esperança dos cuidadores. b. Os participantes foram convidados para um <i>brainstorm</i> com uma lista de palavras associadas à "esperança" e posteriormente a "desespero". As encenações/atividades foram baseadas em experiências da vida dos participantes e foram desenvolvidas com a finalidade de explorar as estratégias utilizadas para enfrentar as situações que desafiaram a esperança.	Este estudo confirma o valor da arte criativa nos cuidados de saúde, nomeadamente, análises das formas de expressão, de autobiografia, de fotografia e de dança. O teatro permitiu o conhecimento da experiência vivida e facilitou a discussão sobre o conceito de esperança, o seu significado e a função nas suas vidas. Por sua vez, as entrevistas de follow-up revelaram que este programa, para os familiares cuidadores de pessoas com demência, é viável, aceitável e até mesmo desejável.	Método qualitativo: entrevistas semi-estruturadas
F.5 Duggleby & Williams 2010	200 Mulheres que vivem no meio rural e que cuidam de pessoas com cancro num estágio avançado;	a. Determinar a aplicabilidade do programa "Living with hope" quando a auto-eficácia, e a perda/dor são variáveis que mudam a esperança e, consequentemente, a qualidade de vida. b. O LWHP consiste na visualização de um filme que caracteriza e descreve a esperança de cuidadores de pessoas com neoplasia em estado avançado e na realização de uma atividade denominada "Histórias da esperança do presente." Após a visualização, os participantes foram orientados para escreverem, diariamente, durante cinco minutos os seus pensamentos e desafios e referirem o que lhes deu esperança, durante um período de duas semanas.	O LWHP é uma abordagem única e inovadora para apoiar os cuidadores familiares.	Estudo longitudinal; método misto com uma triangulação com pré e pós teste: formulário (dados sociodemográficos, HHI, QOLLI-F)

Ao fazer esta revisão da literatura constatámos que, muitos dos estudos realizados nos últimos vinte anos acerca da esperança, assumem que esta é benéfica e salientam a importância de se definirem intervenções de promoção da mesma. No entanto, verificámos que ainda existem poucos estudos que desenvolveram intervenções sistematizadas e que testaram a eficácia das

mesmas, sendo que, esse número ainda fica muito mais reduzido quando direcionados para os cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada.

Concluimos que todas as intervenções desenhadas para a promoção de esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada foram eficazes, (Herth 1993; Duggleby et al; 2007; Benzein & Saveman 2008; Quinlan & Duggleby 2009; Duggleby & Williams, 2010), promotoras da saúde (Benzein & Saveman 2008), do bem-estar e da qualidade de vida (Duggleby et al, 2007b). A esperança representa uma saída do ciclo do sofrimento, contribui para uma sensação de conforto e impede o desespero (Quinlan & Duggleby, 2009).

A primeira alusão à intervenção na esperança nos cuidadores, por parte dos enfermeiros, remete-se a Kaye Herth em 1993. Ao estudar a esperança em cuidadores familiares de pessoas em fim de vida mencionou que a esperança é uma força interior dinâmica que permite ultrapassar a situação presente e adotar uma consciência positiva, pelo que os enfermeiros devem ter um papel ativo junto dos cuidadores e ajudá-los a descobrir a sua própria fonte de esperança. Devem, igualmente, analisar os cuidados prestados ao familiar doente, dar feedback positivo e incentivar o cuidador, bem como fornecer orientação de modo a preparar o mesmo para possíveis mudanças. Devem também promover um ambiente favorável e proporcionar recursos para os cuidadores expressarem as suas crenças, assim como utilizar técnicas de clarificação de valores para a vida, de modo a ajudá-los a encontrar os seus próprios significados, na situação. Rever bons momentos, prevenir o *burnout* através do recurso ao humor e, apoiar as decisões tomadas, pode permitir o aparecimento da esperança e ajudar os cuidadores a descobrir a sua própria fonte de conforto de modo a renovar o sentimento referenciado (Herth, 1993).

Simultaneamente, ao longo do tempo surgiram vários autores que contribuíram para a definição do constructo de esperança, os quais identificaram aspetos promotores e inibidores da mesma, bem como algumas ações de enfermagem, tendo em vista o aumento da esperança; no entanto, a maioria deles direcionou os seus estudos para o doente, em detrimento do cuidador.

Na verdade, é entre 2007 e 2010 que a literatura de enfermagem referencia mais estudos que contribuem para o desenvolvimento de conhecimento na área dos cuidadores informais. Wendy Duggleby, Enfermeira e Professora da Faculdade de Enfermagem de Alberta – Canadá, tem sido uma das investigadoras que mais tem contribuído para o desenvolvimento do conhecimento no âmbito da promoção da esperança em geral e, nos cuidadores informais, em particular.

Em 2007, Duggleby, Wright, Williams, Dengner, Cammer e Holtslander referem que não existem relatos de estudos que tenham avaliado uma intervenção sistematizada para promover a esperança nos cuidadores familiares, pelo que desenvolveram um programa de intervenção “Living with Hope Program” para cuidadores familiares de pessoas com cancro num estágio avançado. O programa consiste na visualização de um vídeo sobre esperança, com duração de dezassete minutos, premiado internacionalmente e, de uma atividade de esperança intitulada “Histórias do presente” em que os cuidadores escrevem no final de cada dia, um texto em forma de diário em aproximadamente cinco minutos, refletindo sobre os desafios do cuidar e sobre o que lhes deu esperança durante esse dia (Duggleby et al, 2007b).

Também, Wendy Duggleby realizou, em colaboração com outros investigadores, vários estudos relativos a intervenções de enfermagem na esperança, nomeadamente nos cuidadores de pessoas com neoplasias (Duggleby et al, 2007b), nos cuidadores de pessoas com demência (Quinlan & Duggleby, 2009), nas mulheres cuidadoras em meio rural (Duggleby & Williams, 2010), bem como estratégias promotoras de esperança nos cuidadores enlutados (Holtslander & Duggleby, 2009).

Porém, da pesquisa realizada, apenas cinco estudos apresentam informações pertinentes para a resposta à nossa questão de investigação, quatro dos quais emergiram desde 2007. Dois estudos utilizaram a metodologia qualitativa com base em entrevistas e análise de conteúdo e três optaram pela metodologia mista (um dos quais pela técnica de triangulação metodológica e dois pela triangulação com pré e pós teste). O número de participantes variou entre seis e oito, nos estudos qualitativos e, entre dez e duzentos, nos de metodologia mista.

Em termos de publicações sobre esta temática, constatámos que foi no Canadá que se publicou um maior número de estudos (três) tendo sido os restantes publicados nos EUA (Herth, 1993) e na Suécia (Benzein & Saveman, 2008). Da análise dos vários estudos quantitativos verificámos que o instrumento de medição de esperança mais utilizado foi o *Herth Hope Index* (Herth 1993; Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010) e de qualidade de vida, o QOLLTI-F (Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010).

Duas das intervenções sistematizadas dirigidas para os cuidadores de pessoas que recebem cuidados paliativos, optaram por uma metodologia mista com pré-teste e pós-teste envolvendo duas intervenções de esperança (um vídeo de esperança de dezassete minutos e um diário reflexivo), com o intuito de testar a mesma intervenção em duas amostras com características distintas, pois segundo Duggleby et al (2007b), este programa, após aperfeiçoamento e um novo teste, tem um grande potencial para ir de encontro às necessidades sentidas de uma

intervenção sistematizada, em que o objetivo é fomentar a esperança nos cuidadores de pessoas em estágio avançado de doença.

Essa revisão sugere que as questões relacionadas com a promoção de esperança no contexto dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada são complexas, dado que, conforme já referenciado, ainda existem poucos estudos que apresentam intervenções sistematizadas de promoção de esperança. Constatámos que, a maioria dos estudos existentes sobre esta temática, são de natureza qualitativa e têm como objetivo o aprofundar do conhecimento científico sobre a esperança dos cuidadores, pelo que tivemos alguma dificuldade na inclusão de alguns estudos, uma vez que procurávamos intervenções sistematizadas promotoras de esperança nos cuidadores. Dos cinco estudos identificados, apenas dois apresentam intervenções sistematizadas promotoras de esperança.

A informação contida nos artigos selecionados acerca da descrição dos programas, das condições da sua aplicação, da avaliação inicial e da avaliação pós-intervenção; do desenho metodológico e o nível de controlo de estudo; a comparabilidade dos grupos de estudo antes do programa, a seleção dos participantes; a qualidade psicométrica dos instrumentos; o método de aplicação (individual/grupal) não se revelou clara em todos os estudos, tendo este facto levado a uma dificuldade acrescida na análise dos mesmos.

Deste modo, e estando conscientes de que os cuidadores informais representam uma pedra angular na prestação de cuidados à pessoa com doença crónica e avançada, reconhecemos a necessidade dos profissionais de saúde e, em especial os enfermeiros, valorizarem esse papel. Para tal, devem investigar e aplicar, na prática, intervenções que contribuam para o aumento da esperança e assim contribuir para melhorar o conforto e a qualidade de vida tanto dos cuidadores como e, conseqüentemente, daqueles a quem prestam cuidados, pois como refere Honea et al (2008), constata-se um número limitado de intervenções orientadas para apoiar os cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada.

Pelo exposto, podemos depreender que a promoção da esperança, direcionada aos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, se tornará pertinente e de importância relevante para o desenvolvimento do conhecimento, em enfermagem. Neste sentido, a escassez de estudos remete para a necessidade de investigar programas de enfermagem dirigidos à promoção de esperança nestes indivíduos.

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPIRICA

CAPÍTULO IV

PERCURSO METODOLÓGICO

Após a compreensão do referencial teórico e a integração das diversas técnicas e/ou instrumentos de pesquisa, realçamos agora as várias opções metodológicas que sustentaram a presente investigação, com vista ao cumprimento dos objetivos da mesma.

Salientamos, no entanto, que devido ao facto desta investigação ter sido realizada em duas fases constituídas por quatro estudos distintos, e uma vez que cada estudo apresenta metodologias distintas, optámos por aprofundar no capítulo em que apresentamos cada estudo, os procedimentos metodológicos adotados, os resultados e a respetiva discussão, de modo a facilitar a compreensão dos mesmos.

4.1 PROBLEMA E OBJETIVOS DO ESTUDO

Tendo por base a fundamentação teórica, parece-nos evidente, a necessidade de estudos controlados que utilizem desenhos experimentais/quase-experimentais para testar a eficácia de várias intervenções de enfermagem porque, apesar de alguns estudos demonstrarem a eficácia das mesmas nos níveis de esperança, a investigação sobre a relação entre essas intervenções e os resultados ainda é limitada, tal como a relação entre a esperança, o conforto e a qualidade de vida dos cuidadores. Assim, torna-se relevante desenvolver e testar um programa adaptado às características e necessidades dos cuidadores.

Desta forma, com o presente estudo pretende-se ampliar o conhecimento científico sobre a promoção da esperança, do conforto e da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, aumentando a evidência das intervenções de enfermagem nestes indivíduos.

Partindo destes pressupostos definimos para este estudo os seguintes **objetivos gerais**:

1. Analisar o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;

2. Identificar as variáveis que influenciam a esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
3. Adaptar um programa de intervenção para a promoção de esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
4. Avaliar a efetividade de um programa de intervenção de enfermagem para a promoção da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, na esperança, no conforto e na qualidade de vida;

Mais se adianta que, no cumprimento dos objetivos gerais supramencionados, tivemos como **objetivos específicos**:

1. Revalidar a versão portuguesa do *Herth Hope Index* traduzida por Viana et al (2012) e a versão portuguesa do *Holistic Comfort Questionnaire (Family)* traduzida por Matos (2012) para cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
2. Realizar a tradução e validação para a cultura portuguesa do *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* de Cohen et al (2006);
3. Avaliar o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
4. Conhecer a relação entre o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
5. Identificar as variáveis explicativas da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
6. Adaptar um programa de intervenção para a promoção da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
7. Avaliar a efetividade do programa de intervenção comparando o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida entre o grupo experimental e o grupo de controlo;
8. Conhecer a opinião dos cuidadores acerca da sua participação no programa de intervenção;

4.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES

Decorrente deste pensamento e, de acordo com os objetivos definidos para este estudo, adotámos um conjunto de questões que permitiram sustentar o percurso de investigação:

1. Qual é o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada?
2. Qual é a relação entre o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada?
3. Quais são as variáveis explicativas da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada?
4. Qual é a efetividade de uma intervenção sistematizada desenhada para a promoção da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, no nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida?

Definimos igualmente, a seguinte **hipótese geral**:

H1: Prevê-se uma melhoria significativa no nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada do grupo experimental, entre os momentos pré e pós intervenção, não se prevendo essa melhoria nos cuidadores do grupo de controlo.

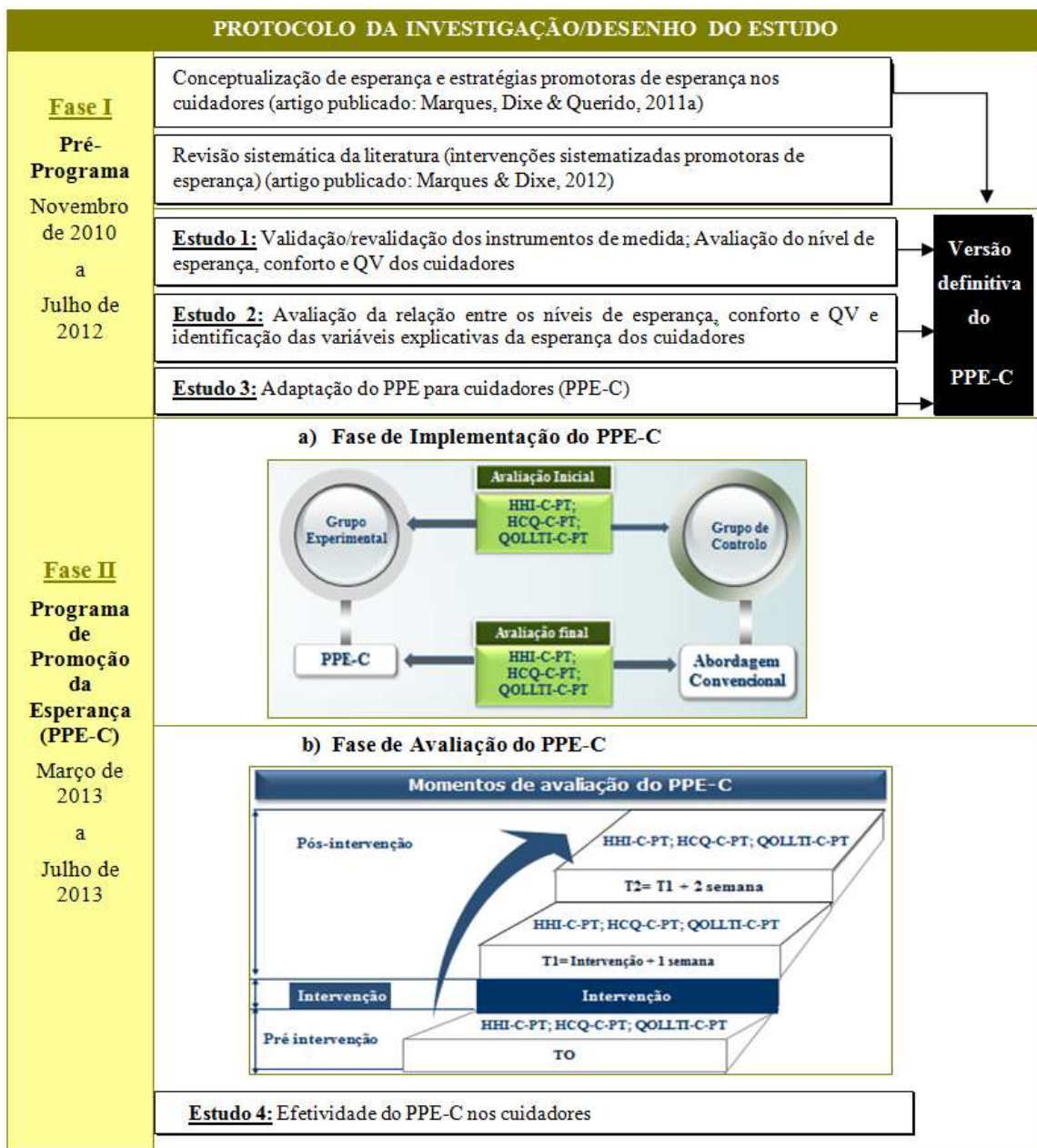
4.3 PROTOCOLO DA INVESTIGAÇÃO/DESENHO DO ESTUDO

Para responder às questões de investigação e aos objetivos do estudo projetámos o desenvolvimento do mesmo em duas fases, utilizando diferentes metodologias (quantitativa e qualitativa), das quais passamos a fazer uma breve descrição. Complementaremos esta descrição com a apresentação gráfica do desenho do estudo (Figura 4.1) e aprofundaremos o seu conteúdo nos capítulos seguintes.

Para o desenvolvimento da investigação definimos duas fases; uma 1ª fase, designada de “Pré-programa”, constituída por três estudos que contribuiram para a elaboração da versão definitiva do PPE-C. Ainda, realizámos um estudo prévio com o intuito de explorarmos as características sociodemográficas e de saúde dos cuidadores, a sua autoperceção de esperança e de qualidade de vida, bem como, a conceptualização e estratégias que os mesmos consideram promotoras de esperança, de modo a compreendermos a pertinência do estudo (Marques, Dixe & Querido, 2011a); posteriormente, fizemos uma revisão sistemática da literatura com o objetivo de analisar a efetividade de intervenções sistematizadas promotoras de esperança nos cuidadores (Marques & Dixe, 2012). Estes dois estudos, pela sua pertinência e adequação encontram-se referenciados na primeira parte deste trabalho.

A 2ª fase, denominada de “Programa de Promoção da Esperança”, contempla a implementação do programa e a sua avaliação quer do ponto de vista quantitativo (através dos instrumentos validados na fase anterior) quer qualitativo (através de entrevistas semiestruturadas aos participantes).

Figura 4.1 - Protocolo da investigação/Desenho do estudo



CAPÍTULO V

ESTUDO 1: VALIDAÇÃO/REVALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Neste estudo procedemos à validação/revalidação dos instrumentos de medida que consideramos mais adequados à avaliação da esperança, do conforto e da qualidade de vida, tendo em conta os resultados da revisão sistemática da literatura realizada.

5.1 METODOLOGIA

O processo de adaptação cultural de instrumentos tem sido amplamente adotado na realidade da investigação. Este, corresponde à validação linguística e conceptual (SAC) e deve realizar-se de acordo com as *guidelines* internacionais (Beaton, Bombardier, Guillemin & Ferraz, 2000).

5.1.1 Tipo de estudo e objetivos

Para este estudo metodológico definimos como objetivos:

- Revalidar a versão portuguesa do *Herth Hope Index* traduzida por Viana et al (2012) e da versão portuguesa do *Holistic Comfort Questionnaire (Family)* traduzida por Matos (2012), para cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
- Realizar a tradução e adaptação para a cultura portuguesa do *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* de Cohen et al (2006);
- Avaliar o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;

Tendo em conta os objetivos, optámos por um estudo metodológico com uma análise de dados do tipo quantitativo (Fortin, 2009).

5.1.2 População e amostra

A população alvo do estudo foi constituída pelos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, seleccionados de acordo com os critérios de inclusão de doentes em Cuidados Paliativos e segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2010), da área de abrangência do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE e do Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE.

A técnica de amostragem foi não probabilística intencional, pois foi baseada numa escolha consciente de incluir ou excluir elementos em função das suas características. Assim, para a seleção da amostra definimos os seguintes critérios de inclusão:

- Ser cuidador não remunerado de um familiar/amigo portador de uma doença crónica progressiva (particularmente neoplasia; insuficiência grave de um órgão; doença neurológica; outra doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes; concomitância de doenças crónicas; doença sem expectativa de recuperação), com prognóstico limitado de meses ou anos de evolução, com possibilidade do doente estar sujeito a tratamentos agressivos e de apresentar sintomas múltiplos e intensos.
- Ter idade igual ou superior a 18 anos e consentir de livre vontade participar no estudo;

5.1.3 Instrumento de colheita de dados

Os dados do estudo foram colhidos pelos investigadores através de um formulário (Anexo I) constituído por quatro grupos, designadamente pela caracterização da amostra, pela versão portuguesa do *Herth Hope Index* traduzida por Viana et al (2012), pela versão portuguesa do *Holistic Comfort Questionnaire – Family* traduzida por Matos (2012) e pelo *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* de Cohen et al (2006), os quais passamos a descrever em seguida.

I. Caracterização da amostra

O primeiro grupo incluiu quatro questões relativas às variáveis sociodemográficas do cuidador:

- Sexo: variável operacionalizada através de uma questão de resposta fechada que envolve duas categorias: masculino e feminino.
- Idade: variável operacionalizada através de uma questão de resposta aberta para especificar a idade do participante, em número de anos.

- Habilitações académicas: variável operacionalizada através de uma questão de resposta fechada com seis opções de resposta – analfabeto, 1º ciclo, 2º ciclo, 3º ciclo, secundário, ensino superior.
- Relação de parentesco com o doente: variável operacionalizada através de uma questão de resposta aberta.

Seguidamente, incluiu três questões relativas às variáveis referentes à experiência do cuidador:

- Tempo de experiência como cuidador: variável operacionalizada através de uma questão de resposta aberta para especificar o tempo de experiência de prestação de cuidados, em número de anos.
- Tempo despendido em horas diárias a cuidar do familiar: variável operacionalizada através de uma questão de resposta aberta para especificar número de horas diárias que o cuidador despende na prestação de prestação de cuidados.
- Existência de ajuda na prestação de cuidados: variável operacionalizada através de uma questão de resposta fechada que envolve duas categorias: sim e não. Os inquiridos que responderem afirmativamente eram convidados a indicar quem.

Posteriormente, apresentaram-se três questões relativas às variáveis de saúde do cuidador:

- Autoperceção do estado de saúde: esta variável foi operacionalizada através de uma escala do tipo *Likert*, com pontuações de 0 a 10, sendo que “0” significa, que naquele momento, o cuidador considerava a sua saúde “*muito frágil*” e “10” “*muito boa*”.
- Implicação na saúde pelo facto de ser cuidador: esta variável foi operacionalizada através de uma questão fechada que envolve duas categorias: piorou e manteve-se.
- Autoperceção do nível de fadiga: esta variável foi operacionalizada através de uma escala do tipo *Likert*, com pontuações de 0 a 10, sendo que “0” significa, naquele momento, o cuidador se sentia “*extremamente cansado*” e “10” “*nada cansado*”.

Por fim, apresentaram-se três questões relativas às variáveis clínicas do doente:

- Tipo de situação clínica/patologias: variável operacionalizada através de uma pergunta de resposta fechada, com oito opções de resposta – neoplasia; insuficiência grave de um órgão; doença neurológica progressiva; outra doença crónica incapacitante, com evolução

rápida ou com crises frequentes; concomitância de doenças crônicas; realização de tratamentos agressivos; sintomas múltiplos e intensos; doença sem expectativa de recuperação.

- Número de vezes que recorreu ao hospital nos últimos seis meses pelo mesmo motivo de saúde: variável operacionalizada através de uma questão de resposta aberta.
- Avaliação do nível de dependência nas atividades de vida diárias (AVD'S): para avaliar nível de dependência nas AVD's, a escolha recaiu sobre o Índice de *Barthel*, face aos vários instrumentos existentes na pesquisa científica.

O Índice de *Barthel* é, segundo Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto (2007), um instrumento de avaliação de dez AVD'S. Cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que a pontuação "0" corresponde à "*dependência total*", sendo a "*independência*" pontuada com "5", "10" ou "15" pontos, de acordo com níveis de diferenciação. As AVD'S avaliadas são: o banho; a higiene pessoal; o vestir-se e despir-se; a alimentação; a eliminação vesical; a eliminação intestinal; o uso da sanita; as transferências (cama/cadeira); a mobilização; o subir e descer escadas. A sua pontuação global varia entre 0 a 100 pontos, oscilando de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação, maior será a grau de dependência, de acordo com a seguinte classificação: pontuação inferior a vinte considera-se dependência total; valores entre vinte e trinta e cinco equivalem a dependência grave; entre quarenta e cinquenta e cinco pontos referem-se a dependência moderada; valores superiores ou iguais a sessenta remetem para um grau de dependência ligeira, e por fim, pontuação igual a cem considera-se independência (Mahoney & *Barthel*, 1965).

II. Versão Portuguesa do *Herth Hope Index*

O 2º grupo incluiu a versão portuguesa do *Herth Hope Index* (HHI-PT) traduzida por Viana et al (2012). De acordo com Herth (1992), o HHI é um instrumento para medir a esperança, especialmente desenvolvido para o contexto de final de vida e, especificamente concebido para a utilização na prática clínica. Além de ter fortes bases teóricas baseadas no modelo conceptual de Dufault & Martocchio (1985), apresenta boas propriedades psicométricas e permite apoiar os investigadores tanto na avaliação da esperança, como na avaliação da efetividade de estratégias promotoras da mesma (Herth, 1992).

Este instrumento foi desenvolvido por Kaye Herth em 1992, nos Estados Unidos, com o objetivo de avaliar a esperança na fase terminal da vida e foi validado numa população de

cento e setenta e dois adultos, dos quais setenta eram pessoas com doença aguda, setenta e um eram doentes crónicos e, trinta e um eram doentes terminais. Como características psicométricas apresentou uma consistência interna de 0,97 e uma confiabilidade teste – reteste (2 semanas) de 0,91 (Herth, 1992).

Da análise fatorial realizada por Herth (1992) resultou uma escala, com 3 fatores correspondentes às subescalas da *Herth Hope Scale*, designadamente, o fator 1 – sentido interior de temporalidade e futuro, que inclui quatro itens (1, 2, 6 e 11) e mede a dimensão cognitiva-temporal da esperança; o fator 2 – disponibilidade interior positiva e expectativa, que compreende quatro itens (4, 7, 10 e 12) e mede a dimensão afetiva-comportamental da esperança; e o fator 3 – interligação consigo próprio e com os outros, que abrange os restantes quatro itens (3, 5, 8 e 9) e mede a dimensão afiliativa-contextual da esperança (Herth, 1992).

Trata-se de um instrumento de medição da esperança muito utilizado em contexto clínico, nomeadamente em doentes seguidos em cuidados paliativos (Herth, 2000; Buckley & Herth, 2004; Higginson & Donaldson, 2004; Duggleby et al 2007a); em cuidadores familiares (Herth, 1993; Bluvol & Ford-Gilboe, 2004; Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010); em idosos com doença renal crónica e em hemodiálise (Orlandi, Pepino, Pavarini, Santos & Mendiondo, 2012); na avaliação da esperança, desesperança e fadiga em familiares e, em doentes seguidos em cuidados paliativos (Benzein & Berg, 2005); na relação entre coping, esperança e dor antecipatória, em familiares de pessoas com doença terminal (Chapman & Pepler, 1998), entre outros.

Este instrumento foi validado para a população sueca por Benzein & Berg (2003) numa amostra de quarenta doentes oncológicos e quarenta e cinco familiares ($\alpha=0,88$); para a população norueguesa por Wahl, Rustoen, Lerdal, Hanestad, Knudsen & Moum (2004), numa amostra de mil oitocentos e noventa e três indivíduos (doentes e familiares) seguidos em cuidados paliativos ($\alpha=0,81$); para a população brasileira por Sartore & Grossi (2008) em quarenta e sete doentes oncológicos, quarenta doentes diabéticos e quarenta e quatro familiares/cuidadores ($\alpha=0,83$) e para a população portuguesa por Viana et al (2012) numa amostra de cento e sete doentes igualmente seguidos em cuidados paliativos ($\alpha=0,87$).

O HHI é uma escala do tipo *Likert*, unidimensional, que contém no total 12 itens. Cada item está organizado de acordo com uma pontuação que varia entre “1” a “4” na qual 1 indica “discordo completamente” e 4 indica “concordo completamente”. Há dois itens, o item número 3 e o item número 6 que apresentam pontuações invertidas. A pontuação total varia entre 12 e 48 sendo que, quanto maior for a pontuação obtida, maior o nível de esperança.

Para o processo de validação do HHI para a população dos cuidadores informais, optámos por aplicar os 12 itens da escala original (Herth, 1992), ao invés dos 9 itens da escala validada para Portugal para a população dos doentes seguidos em cuidados paliativos (Viana et al, 2012), uma vez que esta última perdeu 3 itens no seu processo de validação e ficou com uma distribuição fatorial diferente das outras versões validadas a partir da escala original. É ainda de salientar que, a versão portuguesa (Viana et al, 2012) não inclui cuidadores informais, enquanto os outros estudos de validação incluem estes indivíduos, para além dos doentes (Benzein & Berg, 2003; Wahl et al, 2004; Sartore & Grossi, 2008).

III. Versão Portuguesa do *Holistic Comfort Questionnaire – Family*

O 3º grupo englobou o *Holistic Comfort Questionnaire (HCQ) – Family*, traduzido por Matos (2012). Este instrumento foi desenvolvido por Novak, Kolcaba, Steiner e Dowd, em 2001, com o intuito de medir o conforto da família do doente em fim de vida, especialmente em contexto de cuidados paliativos e, especificamente, concebido para a utilização na prática clínica (Novak et al, 2001).

Em 2001, Novak et al, constataram a falta de instrumentos que permitissem medir especificamente o conforto holístico, tanto em doentes em fim de vida como nos seus familiares e, desenvolveram um instrumento – o *Holistic Comfort Questionnaire (HCQ)* – que foi adaptado para duas versões, uma dirigida ao doente – HCQ (*Patient*), e outra ao familiar – HCQ (*Family*). Ambos os instrumentos permitem avaliar as necessidades de conforto e as intervenções necessárias no sentido de o aumentar (Novak et al, 2001).

O HCQ foi construído com base na Teoria do Conforto Holístico de Kolcaba (2001). Foi validado numa amostra de trinta e oito doentes em fim de vida e respetivos cuidadores e apresentou uma consistência interna, avaliada através do α de Cronbach de 0,97 para o familiar e de 0,98 para o doente (Novak et al, 2001). A versão dirigida aos familiares, HCQ (*Family*), já foi posteriormente utilizada e validada num estudo realizado por Rezende et al (2010), numa amostra de cento e trinta e três cuidadores informais de mulheres com carcinoma genital ou da mama, numa fase avançada da doença, internadas numa instituição hospitalar (α de Cronbach de 0,83).

O HCQ-F encontra-se traduzido e validado para a população portuguesa, por Matos (2012). Contudo, apesar do seu processo de validação já estar terminado, optámos por realizar a sua adequação à amostra em estudo e aplicar os 49 itens do instrumento original, ao invés dos 19

itens resultantes da validação para Portugal, uma vez que no seu processo de validação foram excluídos 20 itens e o mesmo ficou com uma distribuição fatorial diferente da versão original.

O *Holistic Comfort Questionnaire – Family* (HCQ) é constituído por 49 afirmações com respostas em escala do tipo *Likert*, com scores de 1 a 6, onde “1” significa “*discordo totalmente*” e “6” significa “*concordo totalmente*”. A pontuação total varia entre 49 e 294 sendo que, quanto maior for a pontuação obtida, maior o nível de conforto (Novak et al, 2001). Apresenta vinte e seis itens invertidos, nomeadamente, o item 2, 4, 7, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 22, 24, 26, 28, 29, 32, 34, 36, 37, 40, 42, 45, 46 e o 48 (Kolcaba, 2003; Rezende et al, 2010).

A escala avalia duas dimensões; uma delas é constituída pelos estados de satisfação das necessidades (alívio, tranquilidade e transcendência), e a outra pelos contextos nos quais o conforto ocorre (físico, ambiental, sociocultural e psicoespiritual). Desta forma, surge uma estrutura taxonómica composta por doze facetas, que permite organizar e interpretar os vários componentes do conforto para cada indivíduo.

Na tabela 5.1 está representada a grelha taxonómica do conforto da HCQ – F (Kolcaba, 1991) onde se podem ver as doze facetas e os itens da escala que correspondem a cada uma delas, tanto na versão original como na versão de Matos (2012).

Tabela 5.1 – Grelha taxonómica do conforto da HCQ –F (Kolcaba, 1991) e HCQ – P (Matos, 2012)

Contextos (Dimensão)	Autor	Tipos de Conforto (Estados)		
		Alívio	Tranquilidade	Transcendência
Físico	Kolcaba (1991)	Alívio físico 14, 17, 29	Tranquilidade física 1, 10, 47	Transcendência física 33
	Matos (2012)	Alívio físico -	Tranquilidade física 10, 17	Transcendência física -
Psicoespiritual	Kolcaba (1991)	Alívio psicoespiritual 6, 12, 13, 20, 43, 49	Tranquilidade psicoespiritual 5, 15, 22, 35, 40	Transcendência psicoespiritual 7, 27, 42, 46
	Matos (2012)	Alívio psicoespiritual 5, 6, 13, 35, 43, 49	Tranquilidade psicoespiritual 12, 20, 22, 40, 42	Transcendência psicoespiritual -
Sociocultural	Kolcaba (1991)	Alívio sociocultural 8, 11, 24, 44, 45, 48	Tranquilidade sociocultural 3, 21, 34, 36, 37, 38	Transcendência sociocultural 4, 26, 31, 41
	Matos (2012)	Alívio sociocultural -	Tranquilidade sociocultural 34, 45	Transcendência sociocultural -
Ambiental	Kolcaba (1991)	Alívio ambiental 2, 23, 25	Tranquilidade ambiental 9, 39	Transcendência ambiental 16, 18, 19, 28, 30, 32
	Matos (2012)	Alívio ambiental -	Tranquilidade ambiental -	Transcendência ambiental 16, 19, 28, 32

Fonte: adaptado de Kolcaba, 1991; 1994; 2001; 2003 e de Matos, 2012

IV. *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version*

Por fim, o 4º grupo incluiu o *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* (Cohen et al, 2006). Este instrumento foi desenvolvido simultaneamente na versão Inglesa e Francesa, com o objetivo de medir, através de um instrumento psicometricamente aceitável, a qualidade de vida dos cuidadores de doentes seguidos em cuidados paliativos. Posteriormente, foi já utilizado para medir a qualidade de vida dos cuidadores que foram sujeitos a um programa de promoção de esperança, realizado por Duggleby et al (2007b) e por Duggleby e Williams (2010), se bem que, sempre no Canadá, pelo que o referido instrumento não foi validado para nenhuma outra cultura.

Para a sua construção, os autores basearam-se num estudo prévio de natureza qualitativa, realizado com o objetivo de conhecer os fatores determinantes da qualidade de vida dos cuidadores, pelo que, conseqüentemente, este instrumento contemplou tanto os aspetos relacionados com a qualidade de vida destes indivíduos, como a sua perceção acerca da condição do doente (Cohen et al, 2006).

O QOLLTI-F é constituído por cinco subescalas e dois itens únicos, e a pontuação total do instrumento é a média dos itens das subescalas e da pontuação dos dois itens. As cinco subescalas avaliam o ambiente, o bem-estar do cuidador, a perspetiva do mesmo, a qualidade dos cuidados e os seus relacionamentos, enquanto os itens contemplam a avaliação do bem-estar do doente e a sua situação económica.

Compõe-se de 16 afirmações com respostas em escala do tipo *Likert*, com uma classificação numérica, 0-10, em que “10” representa a melhor situação possível, ou seja, a melhor qualidade de vida possível. Há cinco itens, designadamente, o número 3, 4, 14, 15 e 16 os quais apresentam pontuações invertidas. A pontuação total varia entre 16 e 160 sendo que, quanto maior for a pontuação obtida, maior o nível de qualidade de vida.

Relativamente à sua dimensão, ao seu conteúdo e à validade do constructo resultaram de um estudo prévio de natureza qualitativa pelo que, segundo os autores, revelam a opinião da maioria da amostra. No que se refere à consistência interna, o instrumento apresenta um alfa de Cronbach de 0,857 para os 16 itens; no entanto, os autores consideram que este valor apenas é importante para comparar a escala com outras, uma vez que, como estão a medir sete dimensões da qualidade de vida com muito poucos itens, não é problemático se o α de Cronbach não for superior a 0,70 (Cohen et al, 2006).

5.1.4 Procedimentos formais e éticos

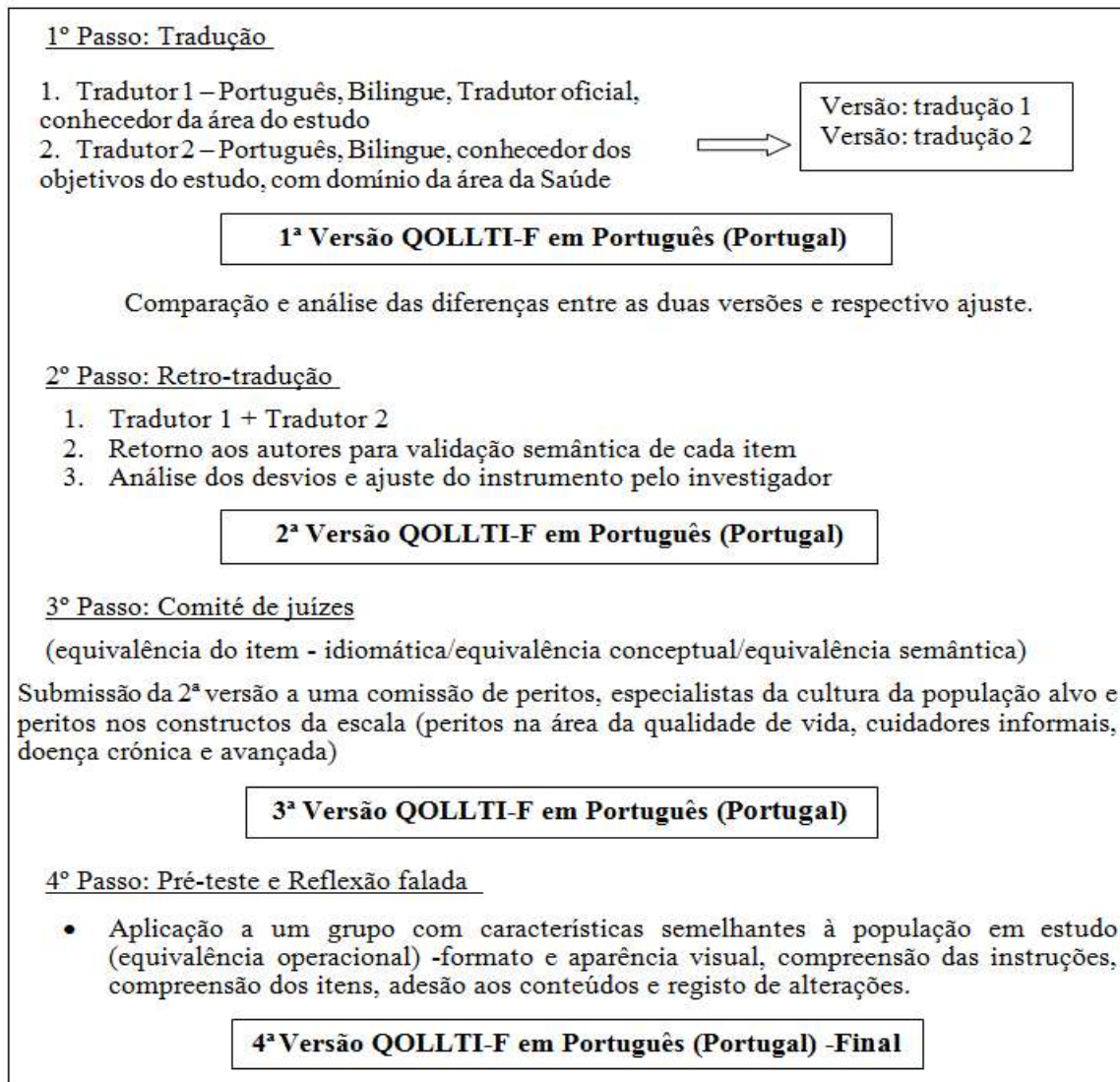
Após a revisão da literatura, delimitada a população em estudo, bem como a amostra a estudar, sucederam-se os procedimentos de tradução e de adaptação transcultural do *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* e a revalidação da versão portuguesa do *Herth Hope Index*, traduzida por Viana et al (2012) e da versão portuguesa do *Holistic Comfort Questionnaire – Family*, traduzida por Matos (2012), para os cuidadores. Antes do início do processo da validação transcultural e da revalidação dos instrumentos, foi solicitada e obtida a autorização dos autores dos direitos para Portugal do HHI (Anexo II), e dos autores dos instrumentos originais do HCQ-F (Anexo III) e do QOLLTI-F (Anexo IV). No que diz respeito ao Índice de *Barthel*, não foi solicitada qualquer autorização, uma vez que este é de aplicação livre.

Tendo em conta o número de itens que compõem cada um dos instrumentos, aplicámos os mesmos a um determinado número de cuidadores, número este calculado segundo o critério “razão itens/sujeito”. Contudo, convém referir que nem sempre os investigadores estão de acordo com os rácios utilizados para a validação de um instrumento. Para Hill & Hill (2005), Hair, Black, Babin, Anderson & Tatham (2006), Kahn (2006) e Worthington & Whittaker (2006), o valor recomendado para a realização de uma análise fatorial exploratória baseia-se no rácio de 10:1 (número de sujeitos por cada item do questionário) enquanto que para Pasquali (1999) e Pais -Ribeiro (2008), uma proporção mínima de 5:1 referente ao tamanho da amostra e ao número de itens que constituem a escala é suficiente para uma análise apropriada das características psicométricas, as quais podem ser reveladas a partir da análise fatorial.

Deste modo, considerámos necessários para a validação dos instrumentos, uma amostra mínima de sessenta cuidadores para a validação do *Herth Hope Index* (Herth, 1992), duzentos e quarenta e cinco para o *Holistic Comfort Questionnaire – Family* (Novak et al, 2001) e oitenta e cinco cuidadores para o *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* (Cohen et al, 2006). Tendo presente o instrumento com o maior número de itens (49) a amostra ficou constituída por trezentos e catorze cuidadores, ou seja, uma proporção de 6,4 cuidadores por cada item da escala.

No processo de validação e de adaptação transcultural do QOLLTI-F-PT regemo-nos pelos passos metodológicos preconizados pelas *guidelines* internacionais, entre os quais, a equivalência linguística, a equivalência conceptual e a equivalência psicométrica (Beaton et al, 2000; Reichenheim & Moraes, 2007; Pais-Ribeiro 2008), conforme demonstra a figura 5.1.

Figura 5.1 - Processo de adaptação transcultural da QOLLTI-F-PT



Deste modo, após o processo de adaptação transcultural do QOLLTI-F, recorreremos à quarta versão dos outros dois instrumentos, a qual nos foi facultada pelos autores da versão em português e procedemos à avaliação das características psicométricas dos três instrumentos.

Segundo Fortin (2009), para avaliar as características psicométricas de um instrumento de medida, é necessário indicar os tipos de fidelidade e de validade verificados nos mesmos e, precisar o valor dos respetivos coeficientes de correlação. Para que qualquer medição seja precisa é essencial que meça o que se pretende medir (validade) e, caso a medição seja repetida nas mesmas condições e com os mesmos respondentes, o resultado obtido seja idêntico (fidelidade).

Para o estudo da validade de constructo, e no sentido de conhecer os fatores subjacentes, procedemos à realização de análises fatoriais em componentes principais, seguida de uma rotação ortogonal de tipo *varimax* (Fortin, 2009; Maroco, 2010). Neste sentido, realizámos diversas análises fatoriais com todos os itens da medida, a fim de verificar qual a estrutura fatorial que respondia pela melhor variância explicada do constructo.

Encontrámos soluções com valores próprios (*Eigenvalues*) ≥ 1 , e procedemos à avaliação do KMO (*Kaiser-Meyer-Olkin*) e ao teste de esfericidade de Bartlett para testar a adequação da amostra à análise fatorial. Ainda, utilizámos como critério para a retenção de fatores mínimos para cada item da escala, o valor de 0,30 (Maroco, 2010).

O estudo da fidelidade foi realizado através da determinação do coeficiente alfa de Cronbach de todos os itens, enquanto medida da consistência global. Segundo alguns autores, quanto mais elevado for o seu valor, melhor é a consistência interna do instrumento, sendo que, uma boa consistência interna deve exceder um α de 0,80, se bem que, sejam aceitáveis valores acima de 0,60, quando as escalas têm um número muito baixo de itens (Hill & Hill, 2005; Maroco, 2010).

Para a aplicação dos instrumentos e, antes de empreendermos a colheita de dados, encetámos algumas diligências para a realização do estudo nas instituições escolhidas. Foram solicitadas as autorizações aos conselhos de administração das instituições (Anexo V) e às comissões de ética das respetivas instituições (Anexo VI). Ainda, o início da colheita de dados só se efetuou após a obtenção das respetivas autorizações (Anexo VII) e o recrutamento dos sujeitos foi realizado de acordo com as indicações das equipas dos serviços responsáveis pelos cuidados ao doente, após cumprimento dos critérios de inclusão referenciados.

A fim de salvaguardar questões éticas e, previamente à colheita de dados, solicitámos o consentimento informado e esclarecido, a todos os participantes no estudo, tendo o anonimato e a confidencialidade dos dados sido assegurados (Anexo VIII).

5.1.5 Tratamento de dados

Terminada a fase da recolha de dados, prosseguimos para a etapa seguinte. Depois de serem reunidos os formulários, fizemos a sua codificação e, em seguida, procedemos ao seu tratamento estatístico, através do programa SPSS, versão 19.0.

Para o estudo das propriedades psicométricas dos instrumentos, calculámos as medidas descritivas de resumo, as correlações de cada item com o total (excluindo o respetivo item) e o alfa de Cronbach, enquanto medida de fidelidade interna dos instrumentos.

Para a análise fatorial em componentes principais, utilizámos a rotação ortogonal do tipo *varimax* e a extração de fatores com valores próprios superiores a um. Seguimos os critérios de Streiner e Norman (2008), segundo os quais o valor das correlações do item com o fator a que pertence deve ser superior a 0,30. O teste de *Kaiser-Keizer-Olkin* (KMO) e o nível de Bartlett foram usados para aferir a qualidade das correlações entre as variáveis e testar a validade da matriz fatorial, tendo o nível de significância dos testes sido estabelecido em 0,05.

Recorremos também à análise descritiva, nomeadamente medidas de dispersão e de tendência central, para estudar as variáveis quantitativas, bem como ao coeficiente de correlação de Pearson com o intuito de perceber as relações entre variáveis. Ainda, para realizarmos a análise estatística dos itens formulados de forma negativa, atribuímos pontuações invertidas aos mesmos.

5.2 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DO ESTUDO

Iremos apresentar, neste subcapítulo, os resultados obtidos no que se refere aos dados sociodemográficos do cuidador bem como os resultados obtidos na validação da versão portuguesa do *Herth Hope Index*, traduzida por Viana et al (2012); da versão portuguesa do *Holistic Comfort Questionnaire – Family*, traduzida por Matos (2012) assim como o resultado da tradução e validação do *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* de Cohen et al (2006), para os cuidadores.

Optámos por apresentar apenas no próximo estudo, os resultados relativos à experiência como cuidador (o tempo de experiência, o tempo despendido diariamente a cuidar e a existência de ajuda na prestação de cuidados), o estado de saúde do cuidador (a perceção sobre o seu atual estado de saúde e a respetiva implicação pelo facto de ser cuidador além da perceção sobre o seu atual nível de fadiga) e a situação clínica do doente (as patologias do mesmo, a avaliação do seu nível de dependência – Índice de *Barthel*, o número de vezes que recorreu ao hospital nos últimos seis meses, pelo mesmo motivo de saúde), uma vez que a amostra foi a mesma, e deste modo, evitar a repetição de dados.

5.2.1 Caracterização sociodemográfica da amostra

A amostra ficou constituída por 314 cuidadores, cujos doentes se encontravam internados em quatro serviços de medicina (3A, 3B, 3C, 3D) do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE – Hospital Pulido Valente, ou seguidos, em regime de ambulatório, tanto no centro hospitalar referido anteriormente, como no hospital de dia do Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE - Hospital Rainha Santa Isabel; são maioritariamente do sexo feminino (84,1%; 264) e têm uma média de idade de 63,0 anos.

No estudo de Matos (2012), os cuidadores tinham uma média de idade inferior a 65 anos ($M=47,6$; $DP= 14,6$), tal como no estudo de Rezende et al (2010), no qual a idade se situava entre os 36 e os 55 anos. No estudo de Grelha (2009), os familiares pertenciam a uma faixa etária superior a 65 anos, tal como no estudo de Cohen et al (2006) em que 75% tinham mais de 65 anos. Ainda, relativamente às habilitações académicas, uma elevada percentagem dos inquiridos tinha um baixo nível de escolaridade – 51,9% completaram o 1º ciclo de escolaridade e apenas 6,7% concluíram o ensino superior, o que é coincidente com os resultados de Matos (2012) e Grelha (2009).

Note-se ainda que, a predominância do sexo feminino nos cuidadores também foi verificada em estudos prévios (Marques & Dixe, 2010; Marques, 2011; Marques, Dixe & Gomes, 2011; Marques, Dixe, & Querido, 2011a, b, c) e reconhecida por diversos autores (Novak et al, 2001; Mestheneos & Triantafillou, 2005; Zapata, Mamute & Gómez, 2007; Honea et al, 2008; Larrañaga et al, 2008; Wells et al, 2008; Cagle & Wolff, 2009; Grelha, 2009; Rezende et al, 2010).

Atendendo ao contexto, 79,6 % (250) dos doentes encontravam-se internados num serviço de medicina e 20,4% (64) encontravam-se no seu domicílio ou eram seguidos, em regime de ambulatório, no “hospital de dia”.

Tabela 5.2 – Caracterização sociodemográfica da amostra (n=314)

Variáveis	n°	%	Média	DP
Idade em anos			62,71	11,06
Sexo				
Feminino	264	84,1		
Masculino	50	15,9		
Habilitações académicas				
Não sabe ler nem escrever	6	1,9		
1ºciclo	163	51,9		
2ºciclo	48	15,3		
3ºciclo	41	13,1		
Secundário	35	11,1		
Bacharelato/licenciatura	18	5,7		
Mestrado	3	1,0		
Relação de parentesco com o doente				
Marido/companheiro	39	12,4		
Esposa/companheira	180	57,3		
Filha	46	14,6		
Filho	11	3,5		
Nora	16	5,1		
Irmã	11	3,5		
Sobrinha	5	1,6		
Mãe	6	1,9		

5.2.2 Revalidação da versão portuguesa do HHI para os cuidadores e avaliação do nível de esperança

Fidelidade

O estudo dos itens e da sua fidelidade foi realizado de acordo com dois critérios, nomeadamente, a determinação do coeficiente de correlação de Pearson e a determinação do coeficiente alfa de Cronbach (α).

O HHI-C-PT apresenta uma consistência interna avaliada através do α de Cronbach (α) com doze itens de 0,805; contudo, aquando da análise dos valores de α de Cronbach sem o item, constatámos valores superiores ao α global, motivos que explicaram a necessidade de abolir alguns itens da escala até atingir valores estatisticamente aceitáveis.

No total, houve necessidade de abolir três itens, nomeadamente, o item 3 (“Sinto-me completamente só”), o item 6 (“Tenho medo do meu futuro”) e o item 9 (“Sou capaz de dar e receber carinho/amor”), ficando todos os itens com correlações superiores a 0,20, um α de Cronbach entre 0,768 e 0,818 (tabela 5.3) e um α total de 0,814. Optámos por não excluir o

item 2 (“tenho objetivos a curto, a médio e/ou a longo prazo”) apesar do valor de alfa de Cronbach ser superior ao α global, uma vez que a sua exclusão não aumentava o α global e a sua permanência era importante para o constructo.

O α de Cronbach de 0,814 demonstra uma “boa” consistência interna (Maroco, 2010) e foi similar ao de Wahl et al (2004) ($\alpha=0,81$), de Sartore & Grossi (2008) ($\alpha=0,83$), ambos validados em doentes e cuidadores, mas bastante inferior ao de Benzein & Berg (2003) ($\alpha=0,88$) igualmente aplicado a doentes e cuidadores. Da mesma forma, o obtido por Viana et al (2012) ($\alpha=0,873$) e pela autora do instrumento original ($\alpha=0,97$) foram superiores, embora tenham sido validados apenas em doentes.

Tabela 5.3 - Correlação de Pearson dos itens que compõem o HHI-C-PT e alfa de Cronbach dos itens com o total, sem o item

Item	M	DP	Correlação de Pearson corrigido	α Cronbach sem o item
1 Tenho uma atitude positiva perante a vida	2,62	0,95	0,580	0,787
2 Tenho objetivos a curto, a médio e /ou a longo prazo	3,33	0,79	0,322	0,818
4 Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades	2,81	0,71	0,491	0,798
5 Tenho uma fé que me dá conforto	3,32	0,79	0,530	0,793
7 Consigo relembrar tempos felizes/agradáveis	3,57	0,55	0,514	0,798
8 Tenho uma profunda força interior	3,20	0,72	0,743	0,768
10 A minha vida tem um rumo	2,79	0,82	0,532	0,793
11 Acredito que cada dia tem o seu potencial	2,94	0,69	0,541	0,792
12 Sinto que a minha vida tem valor e mérito	2,97	0,87	0,426	0,807

Validade de constructo

Para o estudo da validade de constructo, procedemos à realização de análises fatoriais em componentes principais, seguidas de rotação ortogonal *varimax*. Os valores do nível *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) de 0,774 e o valor do teste de esfericidade de Bartlett (991,879; $p=0,000$) atestam que a adequação da amostra para uma análise fatorial é satisfatória.

Através da análise dos componentes principais, com rotação *varimax* e, utilizando o critério de *Kaiser* (valores superiores a 1), obtivemos três fatores que explicam 67,289% da variância total (tabela 5.4). Por outro lado, a escala não apresenta itens com uma carga fatorial inferior a 0,575, nem cumunalidades inferiores a 0,504, pelo que podemos considerar que a solução fatorial encontrada afigura-se satisfatória, quer do ponto de vista estatístico, quer do ponto de vista do significado.

Tabela 5.4 – Matriz de saturação dos itens nos fatores para solução rodada ortogonal varimax, com 3 fatores dos itens do HHI-C-PT

Item	Fator			h2
	1 Afiliativa / afetiva	2 Cognitiva / comportamental	3 Temporal / contextual	
1 Tenho uma atitude positiva perante a vida		0,575		0,529
2 Tenho objetivos a curto, a médio e /ou a longo prazo			0,838	0,712
4 Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades		0,841		0,733
5 Tenho uma fé que me dá conforto	0,843			0,757
7 Consigo lembrar tempos felizes/agradáveis			0,837	0,778
8 Tenho uma profunda força interior	0,836			0,862
10 A minha vida tem um rumo		0,733		0,643
11 Acredito que cada dia tem o seu potencial		0,604		0,504
12 Sinto que a minha vida tem valor e mérito	0,655			0,539
% Variação explicada por fator	24,008	23,915	19,367	
% Variação explicada acumulada	24,008	47,922	67,289	
KMO		0,774		
Teste de esfericidade de Bartlett		991,879; p=0,000		

Assim, a análise fatorial confirmou a sua representação multifatorial com três fatores, tal como na versão original (Herth, 1992). Já da validação para a população sueca (Benzein & Berg, 2003) e para a norueguesa (Wahl et al, 2004) resultou uma escala com apenas dois fatores e, tanto na versão portuguesa (Viana et al, 2012) como na brasileira (Sartore & Grossi, 2008), apenas um fator. Contudo, tal como Sartore e Grossi (2008), acreditamos que a diferença na composição dos fatores seja decorrente das diferenças culturais da população da versão original e das versões portuguesa, sueca, norueguesa e brasileira. Por outro lado, as características da amostra selecionada para o presente estudo, ao contemplar apenas os cuidadores também é diferente, o que pode constituir outra das razões que determinaram que esta versão da escala apresente características psicométricas diferentes.

Deste modo, a HHI-C-PT ficou configurada com nove itens do instrumento original distribuídos por três fatores, os quais Herth (1992) denominou de dimensões, designadamente a dimensão 1 – afiliativa/afetiva (item 5, 8, 12), a dimensão 2 – cognitiva/comportamental (item 1, 4, 10, 11) e a dimensão 3 – temporal/contextual (item 2, 7). Foi igualmente determinada a fiabilidade dos três fatores da HHI-C-PT tendo-se obtido uma boa consistência interna dos mesmos, uma vez que apresentam um alfa de Cronbach respetivamente de 0,682 (fator 3), 0,733 (fator 2) e 0,755 (fator 1).

Calculámos também a validade discriminante dos itens e tal como podemos verificar pelos dados apresentados na tabela que a seguir se apresenta (tabela 5.5), todos os itens pesam mais no seu fator do que nos outros dois fatores, sendo a diferença muito superior a 0,10.

Tabela 5.5 - Correlação de Pearson entre os itens do HHI-C-PT e os diversos fatores

Item	Fator		
	1 Afiliativa / afetiva	2 Cognitiva / comportamental	3 Temporal / contextual
5 Tenho uma fé que me dá conforto	0,823	0,405	0,258
8 Tenho uma profunda força interior	0,892	0,581	0,383
12 Sinto que a minha vida tem valor e mérito	0,761	0,386	0,129
1 Tenho uma atitude positiva perante a vida	0,465	0,778	0,326
4 Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades	0,370	0,754	0,139
10 A minha vida tem um rumo	0,350	0,769	0,331
11 Acredito que cada dia tem o seu potencial	0,463	0,691	0,255
2 Tenho objetivos a curto, a médio e /ou a longo prazo	0,210	0,253	0,922
7 Consigo recordar tempos felizes e agradáveis	0,353	0,412	0,832

Relativamente ao coeficiente de correlação intraclasse (ICC) verificámos que o valor sugere uma boa reprodutibilidade (tabela 5.6)

Tabela 5.6 - Nível de correlação intraclasse do HHI-C-PT

Score Total HHI-C-PT	Intervalo de confiança de 95%			
	ICC	Lim. inferior	Lim. Superior	p
	0,770	0,730	0,807	0,000

Deste modo, a escala revelou quer uma adequada validade fatorial quer uma fiabilidade na amostra sob estudo, revelando-se um instrumento sensível, válido e fiável na avaliação da esperança dos cuidadores.

Nível de Esperança

Relativamente ao nível de esperança verificado nos cuidadores da amostra, obtido através dos indicadores da versão portuguesa do HHI-C-PT **após a sua renumeração**, podemos constatar com base na tabela 5.7 que os cuidadores da amostra possuem um bom nível de esperança (M=3,06; DP=0,49).

Os maiores níveis de esperança estão relacionados com o facto de os cuidadores conseguirem recordar tempos felizes e agradáveis (M=3,57; DP=0,56), de terem objetivos a curto, a médio e/ou a longo prazo (M=3,33; DP=0,80), de terem uma fé que lhes dá conforto (M=3,32;

DP=0,72) e de terem uma profunda força interior (M=3,20; DP=0,73). Os menores níveis referem-se ao facto de os cuidadores terem uma atitude positiva perante a vida (M=2,62; DP=0,96), de considerarem que a mesma tem um rumo (M=2,79; DP=0,83) e de conseguirem ver possibilidades no meio de dificuldades (M=2,81; DP=0,72).

No que se refere às várias dimensões da esperança, constatámos que os cuidadores apresentam um maior nível de esperança ao nível da dimensão temporal/contextual (M=3,45; DP=0,60) e menor ao nível da dimensão cognitiva/comportamental (M=2,78; DP=0,60).

Tabela 5.7 - Caracterização da amostra dos cuidadores no que se refere ao nível de esperança, segundo os vários itens do HHI-C-PT, por fator e por esperança global (n=314)*

Fator / Item		Mín	Máx	M	DP
Fator 1 - Dimensão afiliativa/afetiva					
4	Tenho uma fé que me dá conforto	1	4	3,32	0,72
6	Tenho uma profunda força interior	2	4	3,20	0,73
9	Sinto que a minha vida tem valor e mérito	1	4	2,97	0,87
Total do fator 1		1	4	3,16	0,65
Fator 2 - Dimensão cognitiva/comportamental					
1	Tenho uma atitude positiva perante a vida	1	4	2,62	0,96
3	Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades	1	4	2,81	0,72
7	A minha vida tem um rumo	1	4	2,79	0,83
8	Acredito que cada dia tem o seu potencial	1	4	2,94	0,69
Total do fator 2		1	4	2,78	0,60
Fator 3 - Dimensão temporal /contextual					
2	Tenho objetivos a curto, médio e /ou a longo prazo	1	4	3,33	0,80
5	Consigo lembrar tempos felizes/agradáveis	2	4	3,57	0,56
Total do fator 3		1	4	3,45	0,60
Total		1	4	3,06	0,49

* Versão final do HHI-C-PT (com os itens renumerados)

Através dos resultados obtidos pudemos concluir que, os cuidadores da amostra possuem um bom nível de esperança, se bem que, o mesmo seja inferior ao valor obtido na população brasileira (*score* médio de 3,40). Quando comparado o valor referenciado com o nível de esperança dos doentes percebemos que os referenciados apresentam um nível de esperança superior ao dos cuidadores, tanto na população portuguesa (*score* médio de 3,20) (Viana et al, 2012) como na brasileira (*score* médio de 3,46) (Sartore & Grossi, 2008).

Deste modo, se por um lado entendemos que as variações nos resultados encontrados entre cuidadores possam estar relacionadas com questões culturais ou com o apoio sentido no exercício do seu papel, por outro, pensamos que as mesmas possam estar relacionadas com o facto da maioria dos doentes alvo dos cuidados dos cuidadores abordados no estudo, ou seja, 79,6%, se encontrarem em situação de internamento e de agudização da sua situação clínica.

Em relação às diferenças entre o nível de esperança entre doentes e cuidadores, pode ter por base o facto de, em muitas situações, os doentes poderem desconhecer a natureza da doença ou o tratamento.

Estes resultados sugerem que a esperança da amostra está assente no processo vivencial, nas situações de vida, baseada na experiência do passado, e do presente e dirigida para o futuro. Por outro lado, a desesperança relaciona-se com o objeto de esperança, desde os pensamentos e desejos até à ação para atingir esse mesmo objeto.

Estes resultados reforçam ainda a importância de se definirem estratégias de intervenção sistematizadas promotoras de esperança nestes indivíduos.

5.2.3 Revalidação da versão portuguesa do HCQ-F para os cuidadores e avaliação do nível de conforto

Fidelidade

A consistência interna do HCQ-C-PT, avaliada através do α de Cronbach com quarenta e nove itens, foi de 0,902; no entanto, através da correlação do item com o total da escala foram eliminados trinta e um itens, não só porque apresentaram valores de correlação muito baixos (entre 0,064 e 0,154), mas porque o valor de alfa sem o item era semelhante ou superior ao alfa global e, o conteúdo dos itens não era relevante para o propósito do presente estudo.

Os itens eliminados foram o item 1 (“Neste momento, sinto o meu corpo relaxado”), 2 (“Nós não temos privacidade suficiente”), 3 (“Tenho a quem recorrer quando preciso de ajuda”), 4 (“Preocupo-me com a minha família”), 7 (“Neste momento a minha vida não tem valor”), 8 (“Sei que sou amado (a)”), 9 (“Este local é agradável”), 11 (“Ninguém me compreende”), 14 (“Tenho medo de dormir”), 15 (“Sinto-me culpado (a)”), 17 (“Não tenho apetite”), 18 (“ Fizemos a escolha certa ao escolher este local”), 21 (“Tenho pessoa(s) especial(is) que me faz (em) sentir querido (a)”), 23 (“Gosto que o quarto do meu/minha ente querido(a) seja calmo”), 24 (“Gostávamos de ver o médico mais vezes”), 25 (“A temperatura ambiente deste quarto é agradável”), 26 (“Quando esta situação estiver ultrapassada será difícil retomar as minhas antigas responsabilidades”), 27 (“Consigno ultrapassar esta situação”), 29 (“Preciso de uma cadeira ou cama cómoda (aconchegante)”), 30 (“Esta vista inspira-me”), 31 (“Olhando para trás, tivemos uma vida boa”), 33 (“Sinto-me com força suficiente para fazer coisas pelo meu/minha ente querido (a)”), 36 (“Preciso de estar mais bem informado(a) sobre o estado do(a) meu/minha ente querido (a)”), 37 (“Sinto-me desamparado”), 38 (“Estamos bem com as

nossas relações pessoais”), 39 (“Este quarto cheira a fresco (limpo/arejado”), 41 (“Consigo dizer às pessoas o que preciso”), 44 (“Os nossos amigos recordam-se de nós enviando cartões, mensagens ou telefonemas”), 46 (“Penso muito no futuro”), 47 (“O meu/minha ente querido (a) está limpo (a) e seco (a)”) e o 48 (“Estou preocupado (a) com as minhas finanças”).

Os restantes dezoito itens apresentaram um alfa de Cronbach global de 0,795 e nenhum dos itens apresentou um alfa de Cronbach superior ao alfa global, dado abonatório de uma boa consistência interna. Este valor ($\alpha=0,795$) é inferior ao do instrumento original ($\alpha=0,97$), ao de Matos (2012) e de Rezende et al (2010) ($\alpha=0,83$), mas superior ao de Kim e Kwon (2007) ao utilizarem a versão curta do instrumento (vinte e quatro itens) numa amostra de noventa e oito doentes com cancro ($\alpha=0,76$). Porém, é de salientar que em todos os estudos, à exceção do de Matos (2012), a amostra foi inferior ao que é considerado aceitável (Pasquali, 1999; Pais-Ribeiro, 2008).

De salientar ainda que o valor da correlação de Pearson com o valor corrigido oscila entre 0,259 e 0,553 (tabela 5.8).

Tabela 5.8 - Correlação de Pearson dos itens que compõem o HCQ-C-PT e alfa de Cronbach dos itens com o total, sem o item

Item	M	DP	Correlação de Pearson corrigido	α Cronbach sem o item
5 A minha fé /crença dá-me paz de espírito	4,78	1,23	0,396	0,785
6 A (s) nossa (s) enfermeira (s) dão-me esperança	4,65	1,55	0,421	0,782
10 Tenho dificuldade em descansar	3,77	1,91	0,268	0,793
12 É difícil aguentar a minha dor emocional	3,13	1,97	0,348	0,787
13 Sinto-me em paz	4,50	1,53	0,461	0,780
16 Não gosto disto aqui	4,39	1,91	0,272	0,792
19 Este quarto faz-me sentir assustado	4,82	1,84	0,344	0,787
20 Tenho medo do que está para vir	3,01	1,91	0,321	0,789
22 Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	3,55	1,76	0,398	0,783
28 Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	4,61	1,79	0,413	0,782
32 Aqui sinto-me deslocado(a)	4,41	1,89	0,375	0,785
34 Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	3,44	1,98	0,315	0,790
35 Sinto-me espiritualmente confiante	4,68	1,28	0,438	0,783
40 Sinto-me só	4,33	1,71	0,514	0,776
42 Sinto-me deprimido(a)	3,79	1,78	0,553	0,773
43 Encontrámos sentido nesta experiência	3,68	1,83	0,435	0,781
45 O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	3,56	1,80	0,299	0,790
49 O meu Deus está a ajudar-me	5,11	1,22	0,259	0,791

Validade de constructo

O estudo da escala abrangeu a análise fatorial de componentes principais com rotação varimax que, utilizando o critério de Kaiser (valores superiores a 1), evidenciou três fatores específicos, tal como no estudo original (Novak et al, 2001) e na validação para a população portuguesa por Matos (2012). A percentagem de variância explicada, na totalidade dos fatores, é de 52,430% (tabela 5.9), valor esse, superior ao encontrado por Matos (2012) que foi de 44,55%. O valor do KMO de 0,797 sugere uma boa correlação entre variáveis (Maroco, 2010), no entanto, é inferior ao 0,83 encontrado por Matos (2012) e, o valor do teste de esfericidade de Bartlett (2029,780; $p < 0,0001$) indica que a adequação da amostra para a análise fatorial é boa. Ainda, no processo de validação constatámos que, alguns itens não se distribuíram pelos três fatores, tal como na escala original, sendo que alguns deles migraram entre os fatores alívio e tranquilidade, o que nos trouxe alguma dificuldade na distinção entre estes dois estados de conforto.

Tabela 5.9 - Matriz de saturação dos itens nos fatores para solução rodada ortogonal *varimax*, com três fatores dos itens do HCQ-C-PT

Item	Fator			Contexto do Conforto	h ²
	1 AL	2 TQ	3 TR		
5 A minha fé /crença dá-me paz de espírito	0,760			AL psic.	0,579
6 A (s) nossa (s) enfermeira (s) dão-me esperança	0,680			Al psic.	0,503
10 Tenho dificuldade em descansar		0,567		TQ físic.	0,326
12 É difícil aguentar a minha dor emocional		0,732		TQ psic.	0,654
13 Sinto-me em paz	0,628			AL psic.	0,450
16 Não gosto disto aqui			0,828	TR amb.	0,726
19 Este quarto faz-me sentir assustado			0,812	TR amb.	0,667
20 Tenho medo do que está para vir		0,717		TQ psic.	0,543
22 Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo		0,598		TQ psic.	0,440
28 Por aqui, o ambiente em volta é deprimente			0,855	TR amb.	0,742
32 Aqui sinto-me deslocado(a)			0,772	TR amb.	0,612
34 Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)		0,631		TQ soc.	0,399
35 Sinto-me espiritualmente confiante	0,726			AL psic.	0,541
40 Sinto-me só		0,420		TQ psic.	0,410
42 Sinto-me deprimido(a)		0,668		TQ psic.	0,584
43 Encontrámos sentido nesta experiência	0,733			AL psic.	0,570
45 O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me		0,475		TQ soc.	0,296
49 O meu Deus está a ajudar-me	0,626			AL psic.	0,395
% Variação explicada por fator	17,914	17,161	17,355		
% Variação explicada acumulada	17,914	35,075	52,430		
KMO		0,797			
Teste de esfericidade de Bartlett		2029,780;	$p < 0,0001$		

Constatámos que os itens 5 e 35 migraram do fator tranquilidade para o alívio, enquanto os itens 12, 20 e 45 migraram do fator alívio para a tranquilidade. Apenas o item 42 saturou no fator tranquilidade ao invés da transcendência.

O Item 5 (“A minha fé/crença dá-me paz de espírito”) que, na estrutura taxonómica geral do conforto holístico se encontra no fator tranquilidade, saturou no fator alívio com uma carga de 0,760, o que nos leva a pensar que a experiência de usar a fé/crença para conseguir estar em paz, constitui uma resposta à situação de desconforto e uma condição específica necessária para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual, mas não é considerada como um estado positivo e duradouro.

Também o item número 35 (“Sinto-me espiritualmente confiante”) saturou no fator alívio com carga de 0,726, indicando claramente que, no presente estudo, os participantes sentiram a confiança espiritual como uma experiência de alívio do desconforto psicoespiritual, não correspondendo a um estado perdurado no tempo.

Desta forma, na nossa amostra e ao contrário do que está considerado teoricamente na estrutura taxonómica geral do conforto holístico (Kolcaba, 2003), os itens 5 e 35 não pertencem ao fator tranquilidade mas sim ao fator alívio.

Constatámos que os itens 12, 20 e 45, (“É difícil aguentar a minha dor emocional; Tenho medo do que está para vir; O estado mental do (a) meu/minha ente querido (a) entristece-me”) que, teoricamente, constituem fatores de alívio, saturaram no fator tranquilidade com uma carga respetivamente de 0,732; 0,717 e 0,475. Tal facto leva-nos a pensar que para os sujeitos do estudo, suportar a dor emocional, o medo do desconhecido e o estado mental do seu ente querido, constituem estados de desconforto perdurado no tempo, interferindo na capacidade de se sentir calmo e tranquilo, condições necessárias para um desempenho eficiente.

Já o item 42 (“Sinto-me deprimido (a)”) saturou no fator tranquilidade com uma carga de 0,668, ao invés da transcendência. Culturalmente “não estar deprimido”, para as famílias, corresponde a um estado positivo de calma e de satisfação, estado este necessário para que consigam desempenhar o papel de cuidador. Pelo contrário, sentir-se deprimido compromete o desempenho das tarefas necessárias ao conforto de si próprio e do seu familiar, implicando desconforto, inquietude e insatisfação. Neste contexto, justifica-se a colocação do item no fator tranquilidade.

Deste modo, a HCQ-C-PT ficou configurada com dezoito itens do instrumento original, distribuídos por três fatores (alívio, tranquilidade e transcendência), os quais Kolcaba denominou de estados de conforto e, por quatro contextos diferentes, nomeadamente o físico,

o psicoespiritual, o sociocultural e o ambiental. O fator 1 (alívio) ficou constituído pelos itens 5, 6, 13, 35, 43, 49; o fator 2 (tranquilidade) englobou os itens 10, 12, 20, 22, 34, 40, 42, 45 e o fator 3 (transcendência) incluiu os itens 16, 19, 28, 32. A fiabilidade dos três fatores do HCQ-C-PT foi estimada pelo α de Cronbach. Obteve-se um α de Cronbach nos três fatores, respetivamente de, 0,702 (fator 1), de 0,769 (fator 2) e de 0,854 (fator 3) e um α de Cronbach total de 0,795, o que demonstra uma “boa” consistência interna (Maroco, 2010).

No que se refere à validade discriminante dos itens, verificámos que todos os itens pesam mais no seu fator do que nos outros dois fatores, sendo que a diferença é muito superior a 0,10 (tabela 5.10).

Tabela 5.10 – Correlação de Pearson entre os itens do HCQ-C-PT e os diversos fatores

Item	Fator		
	1 AL	2 TQ	3 TR
5 A minha fé /crença dá-me paz de espírito	0,726	0,185	0,113
6 A (s) nossa (s) enfermeira (s) dão-me esperança	0,727	0,159	0,247
13 Sinto-me em paz	0,694	0,273	0,193
35 Sinto-me espiritualmente confiante	0,721	0,219	0,164
43 Encontrámos sentido nesta experiência	0,768	0,281	0,089
49 O meu Deus está a ajudar-me	0,595	0,096	0,065
10 Tenho dificuldade em descansar	0,129	0,573	-0,056
12 É difícil aguentar a minha dor emocional	0,228	0,727	-0,202
20 Tenho medo do que está para vir	0,139	0,690	-0,125
22 Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	0,084	0,599	0,207
34 Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu /minha ente querido(a)	0,111	0,624	-0,004
40 Sinto-me só	0,324	0,515	0,337
42 Sinto-me deprimido(a)	0,390	0,707	0,074
45 O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	0,067	0,498	0,167
16 Não gosto disto aqui	0,180	-0,072	0,855
19 Este quarto faz-me sentir assustado	0,172	0,051	0,826
28 Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	0,149	0,147	0,849
32 Aqui sinto-me deslocado(a)	0,189	0,103	0,806

Relativamente ao coeficiente de correlação intraclasse (ICC) verificámos que o valor sugere uma boa reprodutibilidade (tabela 5.11)

Tabela 5.11 – Nível de correlação intraclasse do HHI-C-PT

Score Total HCQ-C-PT	Intervalo de confiança de 95%			
	ICC	Lim. inferior	Lim. Superior	P
	0,762	0,722	0,799	0,000

Apresentamos em seguida a grelha taxonómica do conforto do HCQ na versão HCQ – F (Kolcaba, 1991), HCQ – P (Matos, 2012) e do HCQ-C-PT, de acordo com a distribuição dos itens do instrumento original (tabela 5.12).

Constatámos que a distribuição de seis dos dezoito itens do HCQ-C-PT ficou diferente da do instrumento original; contudo, verificou-se que a configuração final ficou igual à configuração encontrada por Matos (2012) na mesma população, em Portugal, mas com amostras diferentes. A exceção baseia-se no item 17 (“Não tenho apetite”) que ficou incluído na validação do instrumento de Matos (2012) e que na HCQ-C-PT, por apresentar uma correlação de Pearson inferior a 0,20, foi excluído. No entanto, é de salientar que, no estudo de Matos (2012), o item 17 (“Não tenho apetite”) foi o que demonstrou uma correlação de Pearson mais baixa (0,33). Tal facto leva-nos a pensar que, o conforto é uma experiência individual pelo que, a forma como cada individuo o percebe pode variar de acordo com a sua personalidade e com a sua cultura, o que faz com que interprete as mesmas questões de uma forma muito própria.

Em relação ao instrumento original, por um lado, é importante ter em consideração que para além das diferenças culturais, já decorreram vinte e dois anos desde que foi realizado o estudo, tendo-se alterado a forma como o conforto é percebido e a qualidade da assistência prestada. Por outro lado, Kolcaba (2003) assumiu que, para avaliar o conforto holístico, há que haver algum cuidado quando se duplica a grelha taxonómica tal como é apresentada no seu trabalho original de criação do instrumento, chegando mesmo a afirmar que é prudente não duplicar essa grelha.

No que concerne à avaliação das qualidades psicométricas do HCQ-C-PT, foi realizada numa amostra de 314 cuidadores, com um rácio de 6,4:1 (número de sujeitos por cada item do questionário), o que, segundo Pasquali (1999) e Pais-Ribeiro (2008), representa uma proporção suficiente para uma análise apropriada das características psicométricas. Assim, podemos concluir que o HCQ-C-PT é um instrumento fiável, preciso e utilizável a medir o conforto nos cuidadores.

Tabela 5.12 - Grelha taxonómica do conforto do HCQ (HCQ-F; HCQ-P; HCQ-C-PT)

Contextos (Dimensão)	Versão da HCQ	Tipos de Conforto (Estados)		
		Alívio	Tranquilidade	Transcendência
Físico	HCQ – F	14, 17, 29	1, 10, 47	33
	HCQ – P	-	10, 17	-
	HCQ-C-PT	-	10	-
Psicoespiritual	HCQ – F	6, 12, 13, 20, 43, 49	5, 15, 22, 35, 40	7, 27, 42, 46
	HCQ – P	5, 6, 13, 35, 43, 49	12, 20, 22, 40, 42	-
	HCQ-C-PT	5, 6, 13, 35, 43, 49	12, 20, 22, 40, 42	-
Sociocultural	HCQ – F	8, 11, 24, 44, 45, 48	3, 21, 34, 36, 37, 38	4, 26, 31, 41
	HCQ – P	-	34, 45	-
	HCQ-C-PT	-	34, 45	-
Ambiental	HCQ – F	2, 23, 25	9, 39	16, 18, 19, 28, 30, 32
	HCQ – P	-	-	16, 19, 28, 32
	HCQ-C-PT	-	-	16, 19, 28, 32

Nível de Conforto

Através da aplicação da versão final do HCQ-C-PT **já com os itens reenumerados**, verificámos, tal como se pode contactar através dos dados apresentados na tabela 5.13, que os cuidadores se apresentam confortáveis, apresentando um valor médio de 4,23 (DP=0,83); contudo, apesar do mesmo valor se apresentar positivo, ainda se encontra longe do desejável (*score* médio de 6).

Similarmente, Matos (2012) concluiu que os cuidadores se encontravam confortáveis, numa amostra com as mesmas características, se bem que o valor obtido tenha sido inferior (M=3,8; DP=0,8) ao obtido na amostra em estudo (M=4,23; DP=0,83). Também no estudo original de Novak et al (2001), os familiares demonstraram um bom nível de conforto, mas, mesmo assim, inferior quando comparado com o do doente em fim de vida.

Analisando o item que sustenta o maior conforto, este está inserido no estado de conforto tranquilidade, no contexto psicoespiritual e refere-se à “ajuda de Deus” (M=5,11; DP=1,27), enquanto o item que sustém o menor conforto está inserido também no estado de conforto tranquilidade, no contexto psicoespiritual e está relacionado com o facto de os cuidadores terem “medo do que está para vir” (M=3,01; DP=1,90).

Verificámos também que os cuidadores apresentam um maior nível de conforto, no estado de conforto alívio (M=4,57; DP=1,02) e um menor conforto no estado de conforto tranquilidade (M=3,57; DP=1,15).

Estes resultados sugerem que os cuidadores apresentam, essencialmente, necessidades de conforto ao nível do estado de conforto tranquilidade (M=3,57; DP=1,15), nos contextos físico, psicoespiritual e sociocultural.

Em consonância, também Matos (2012) considerou que os cuidadores demonstraram um maior nível de conforto no estado “alívio” (M=4,5; DP=1,0) e menor no estado “tranquilidade” (M=3,2; DP=1,0), tal como Rezende et al (2010) referenciaram.

Tabela 5.13 - Caracterização da amostra dos cuidadores no que se refere ao nível de conforto, segundo os vários itens do HCQ-C-PT, por fator e conforto global (n=314)*

Fator / Item		Estado/contexto	Mín	Máx	M	DP
Fator 1 – Estado de conforto alívio						
1	A minha fé /crença dá-me paz de espírito	AL psicoespiritual	1	6	4,78	1,23
2	A (s) nossa (s) enfermeira (s) dão-me esperança	Al psicoespiritual	1	6	4,65	1,55
5	Sinto-me em paz	AL psicoespiritual	1	6	4,50	1,53
13	Sinto-me espiritualmente confiante	AL psicoespiritual	1	6	4,68	1,28
16	Encontrámos sentido nesta experiência	AL psicoespiritual	1	6	3,68	1,83
18	O meu Deus está a ajudar-me	AL psicoespiritual	1	6	5,11	1,22
Total do fator 1			1	6	4,57	1,02
Fator 2 – Estado de conforto tranquilidade						
3**	Tenho dificuldade em descansar	TQ físico	1	6	3,77	1,91
4**	É difícil aguentar a minha dor emocional	TQ físico	1	6	3,13	1,97
8**	Tenho medo do que está para vir	TQ psicoespiritual	1	6	3,01	1,90
9**	Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	TQ psicoespiritual	1	6	3,55	1,76
12**	Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	TQ psicoespiritual	1	6	3,44	1,98
14**	Sinto-me só	TQ psicoespiritual	1	6	4,33	1,71
15**	Sinto-me deprimido(a)	TQ psicoespiritual	1	6	3,79	1,78
17**	O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	TQ sociocutural	1	6	3,56	1,80
Total do fator 2			1	6	3,57	1,15
Fator 3 – Estado de conforto transcendência						
6**	Não gosto disto aqui	TR ambiental	1	6	4,39	1,91
7**	Este quarto faz-me sentir assustado	TR ambiental	1	6	4,82	1,84
10**	Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	TR ambiental	1	6	4,61	1,79
11**	Aqui sinto-me deslocado (a)	TR ambiental	1	6	4,41	1,89
Total do fator 3			1	6	4,55	1,54
Total			1	6	4,23	0,83

* Versão final do HHI-C-PT (com os itens reenumerados)

** Item invertido

5.2.4 Validação do QOLLTI-F para os cuidadores e avaliação do nível de qualidade de vida

Fidelidade

O QOLLTI-C-PT apresenta uma consistência interna avaliada através do α de Cronbach com dezasseis itens de 0,787; contudo, constatámos valores de alfa (α) de Cronbach sem o item, em quatro itens muito superiores ao α global, motivos que explicaram a necessidade de abolir alguns itens da escala até atingir valores estatisticamente aceitáveis.

Deste modo, eliminámos três itens, nomeadamente o item 2 (“Nos últimos dois dias (48 horas) tive a privacidade que quis”), o item 6 (“Nos últimos dois dias (48 horas) fui capaz de pensar com clareza”) e o item 16 (“Nos últimos dois dias (48 horas) a minha situação financeira tem sido stressante”), pelo que o QOLLTI-C-PT final ficou composto por treze itens.

Com a exclusão destes três itens, a consistência interna ($\alpha=0,780$) para os treze itens tornou-se inferior à do instrumento original que foi de 0,857; no entanto, os autores consideram que, como se está a fazer uma avaliação abrangente com poucos itens, não é problemático se o alfa de Cronbach não for superior a 0,70 (Cohen et al, 2006). Também Hill & Hill (2005) e Maroco (2010) referem que uma boa consistência interna deve exceder um α de 0,80 mas são aceitáveis valores acima de 0,60 quando as escalas têm um número muito baixo de itens.

De salientar, no entanto, que os itens 7 e 11 apesar de apresentarem valores de r inferiores a 0,20 e um alfa de 0,783 e 0,785 respetivamente, não foram excluídos por três razões, nomeadamente, o facto de serem importantes para o constructo, o tamanho da amostra ser grande o que faz com que o valor de r seja significativo (0,05) para valores inferiores a 0,20 e, por outro, quando os itens foram eliminados, o valor de alfa não ter subido significativamente.

Tabela 5.14 - Correlação de Pearson dos itens que compõem o QOLLTI-C-PT e alfa de Cronbach dos itens com o total, sem o item

Item	M	DP	Correlação de Pearson corrigido	α Cronbach sem o item
Nos últimos dois dias (48 horas)...				
1 ... questionei-me se o local onde está o __, é o local certo	4,77	2,46	0,455	0,761
3 ... a situação do_____, era stressante para mim	5,34	2,41	0,467	0,760
4 ...a quantidade de controlo que tive sobre a minha vida	5,66	2,70	0,358	0,772
5 ... tive tempo para cuidar de mim	5,40	2,28	0,343	0,772
7 ... senti-me fisicamente	6,78	1,56	0,175	0,783
8 ... senti-me emocionalmente	5,15	1,97	0,242	0,780
9 ... ser capaz de prestar cuidados ou acompanhar o_____, fez-me sentir bem	6,92	2,18	0,485	0,759
10 ... senti-me confortado pela minha perspetiva de vida, fé ou espiritualidade	7,15	2,23	0,357	0,771
11 Presentemente sinto que a minha vida tem sentido	6,97	2,13	0,196	0,785
12 ... concordo com a forma como as decisões foram tomadas em relação a_	6,62	2,01	0,572	0,752
13 ... a qualidade dos cuidados de saúde que recebemos foi...	7,41	1,92	0,388	0,768
14 ...senti que a minha interação com ____ foi...	6,08	2,77	0,582	0,746
15 ... no geral, senti as minhas interações com outras pessoas mais importantes para mim foram...	5,91	2,77	0,612	0,742

Validade de constructo

No sentido de conhecermos as dimensões subjacentes aos treze itens, procedemos à análise fatorial de componentes principais, seguida de uma rotação ortogonal *varimax*. Obtivemos um valor de KMO igual a 0,736, o que indica uma correlação boa entre as variáveis.

O teste de esfericidade de Bartlett (1189,967; $p < 0,001$), indicou-nos que há uma probabilidade inferior a 0,001 de os resultados serem por mero acaso, o que revelou um nível de significância estatisticamente significativo. A escala não apresenta itens com uma carga fatorial inferior a 0,418 pelo que, a solução fatorial encontrada afigura-se satisfatória, quer do ponto de vista estatístico, quer do ponto de vista do significado.

Através da análise dos componentes principais, com rotação *varimax* e, utilizando-se o critério de *Kaiser* (valores superiores a 1), obtivemos quatro fatores que explicam 61,89 % da variância total.

Tabela 5.15 - Matriz de saturação dos itens nos fatores para solução rodada ortogonal *varimax*, com 4 fatores dos itens do QOLLI-C-PT

Item	Fator				h ²
	1 Social	2 Espiritual	3 Psicológico	4 Físico / emocional	
Nos últimos dois dias (48 horas) ...					
1 ... eu questionei-me se o local onde está o __, é o local certo	0,784				0,618
3 ... a situação do_____, era stressante para mim			0,610		0,587
4 ...a quantidade de controlo que tive sobre a minha vida			0,796		0,688
5 ... tive tempo para cuidar de mim			0,652		0,698
7 ... senti-me fisicamente				0,818	0,675
8 ... senti-me emocionalmente				0,781	0,636
9 ... ser capaz de prestar cuidados ou acompanhar o_____, fez-me sentir bem		0,731			0,634
10 ... senti-me confortado pela minha perspectiva de vida, fé ou espiritualidade		0,677			0,491
11 Presentemente sinto que a minha vida tem sentido		0,777			0,621
Nos últimos dois dias (48 horas) ...					
12 ... concordo com a forma como as decisões foram tomadas em relação a_	0,561				0,560
13 ... a qualidade dos cuidados de saúde que recebemos foi ...	0,528				0,440
14 ...senti que a minha interação com ____ foi ...	0,748				0,724
15 ... no geral, senti as minhas interações com outras pessoas mais importantes para mim foram ...	0,734				0,675
% Variação explicada por fator	20,89	15,28	13,61	12,11	
% Variação explicada acumulada	20,89	36,17	49,78	61,89	
KMO		0,736			
Teste de esfericidade de Bartlett		1189,967; p<0,001			

Deste modo o QOLLI-C-P ficou configurado com treze itens do instrumento original, distribuídos por quatro fatores. O fator 1 inclui cinco itens (1, 12, 13, 14 e 15) e refere-se ao domínio social; o fator 2 ficou composto por três itens (9,10,11) e refere-se ao domínio espiritual; o fator 3 ficou composto por três itens (3,4 e 5) e refere-se ao domínio psicológico e o fator 4, incluiu dois itens (7 e 8) e refere-se ao domínio físico e emocional.

Os resultados da validade de conteúdo demonstraram soluções fatoriais finais de quatro fatores ao invés dos sete da versão original (Cohen et al, 2006); no entanto, sustentaram razoavelmente a estrutura teórica da escala. Segundo os autores, a qualidade de vida é um conceito multifatorial que pode ser avaliado através de uma série de critérios e de instrumentos, se bem que, para a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, os instrumentos devem apresentar domínios específicos, nomeadamente, o físico, o psicológico, o emocional, o social, o espiritual e o económico (Kitrungle & Cohen, 2006). Neste sentido,

os fatores da QOLLTI-C-PT foram denominados de social, espiritual, psicológico e físico/emocional.

As soluções fatoriais não contemplaram a dimensão económica, pois apresentou-se enquanto item único, com uma saturação de 0,887, uma comunalidade (h^2) de 0,454 e uma variância explicada de 6,985. Deste modo e, uma vez que os autores consideraram que esta dimensão é essencial para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, optámos por contemplar esta questão no formulário, enquanto autoperceção da sua qualidade de vida no domínio financeiro. Calculámos a validade discriminante dos itens com os fatores e obtivemos uma diferença muito superior a 0,10 (tabela 5.16).

Tabela 5.16 - Correlação de Pearson entre os itens do QOLLTI-C-PT e os diversos fatores

Item	Fator			
	1 Social	2 Espiritual	3 Psicológico	4 Físico / emocional
Nos últimos dois dias (48 horas) ...				
1 ... eu questioneei-me se o local onde está o __, é o local certo	0,737	0,173	0,270	0,051
12 ... concordo com a forma como as decisões foram tomadas em relação a_	0,672	0,395	0,327	0,182
13 ... a qualidade dos cuidados de saúde que recebemos foi...	0,554	0,293	0,153	0,158
14 ...senti que a minha interação com ____ foi...	0,829	0,169	0,477	0,017
15 ... no geral, senti as minhas interações com outras pessoas mais importantes para mim foram ...	0,819	0,238	0,448	0,106
9 ... ser capaz de prestar cuidados ou acompanhar o_____, fez-me sentir bem	0,408	0,764	0,228	0,173
10 ... senti-me confortado pela minha perspectiva de vida, fé ou espiritualidade (0-de modo nenhum; 10-completamente)	0,265	0,777	0,123	0,193
11 Presentemente sinto que a minha vida tem sentido	0,080	0,747	0,021	0,176
Nos últimos dois dias (48 horas) ...				
3 ... a situação do_____, era stressante para mim	0,502	0,104	0,748	0,015
4 ... a quantidade de controlo que tive sobre a minha vida	0,363	0,042	0,815	-0,008
5 ... tive tempo para cuidar de mim	0,187	0,236	0,660	0,285
7 ... senti-me fisicamente	0,049	0,174	0,106	0,795
8 ... senti-me emocionalmente	0,155	0,219	0,098	0,875

Relativamente ao coeficiente de correlação intraclasse verificamos que o valor sugere uma boa reprodutibilidade (tabela 5.17).

Tabela 5.17 – Nível de correlação intraclasse do QOLLTI-C-PT

Score Total QOLLTI-C-PT	Intervalo de confiança de 95%			
	ICC	Lim. Inferior	Lim. Superior	p
	0,742	0,698	0,782	0,000

Validade de Critério

Aferimos a validade de critério do QOLLTI-C-PT com a qualidade de vida global autopercecionada e avaliada pela pergunta-escala. Conforme se constata na tabela 5.16, as correlações entre a autoperceção da qualidade de vida e, a qualidade de vida tanto global como nos fatores constituintes, são moderadas a fortes e estatisticamente muito significativas ($p < 0,005$), evidenciando a convergência de critério.

Tabela 5.18 - Matriz de correlações de Pearson entre os scores do QOLLTI-C-PT e cada uma das subescalas com a qualidade de vida global autopercecionada

Coeficiente de correlação de Pearson	QOLLTI-C-PT		Fator							
			1 Social		2 Espiritual		3 Psicológico		4 Físico /emocional	
	r	p	r	P	r	p	r	p	r	p
QV auto-percecionada	0,748	0,000	0,704	0,000	0,535	0,000	0,335	0,000	0,489	0,000

A avaliação das qualidades psicométricas da versão portuguesa da escala *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* (Cohen et al, 2006) foi efetuada numa amostra de 314 cuidadores, com um rácio de 19,6:1 (número de sujeitos por cada item do questionário) o que, representa uma boa relação para a análise das características psicométricas do instrumento (Hill & Hill, 2005; Hair et al, 2006; Kahn, 2006; Worthington & Whittaker, 2006). A escala evidenciou uma adequada validade fatorial e fiabilidade na amostra sob estudo, revelando-se um instrumento sensível, válido e fiável na avaliação da qualidade de vida dos cuidadores em Portugal.

Nível de Qualidade de Vida

Os resultados obtidos ($M=6,15$; $DP=1,12$) através da aplicação da versão final do QOLLTI-C-PT já **com os itens renumerados**, refletem que os cuidadores apresentam um razoável nível de qualidade de vida, se bem que, muito inferior ao desejável (score médio de 10). O maior nível está relacionado com a qualidade dos cuidados recebidos ($M=7,41$; $DP=1,08$) e o menor nível, com o facto do cuidador se questionar se o local onde o doente está é o local certo para ele estar ($M=4,77$; $DP=2,47$).

No que se refere à qualidade de vida global, o maior nível está relacionado com o domínio espiritual ($M=7,01$; $DP=1,67$) e o menor com o domínio psicológico ($M=5,47$; $DP=1,84$). Estes resultados estão em consonância com os de Kitrungröte & Cohen (2006), uma vez que o domínio espiritual também foi o mais relevante nos cuidadores e o que lhes deu “força” para

continuar a desempenhar o seu papel; e com os de Pitceathly e Maguire (2003) segundo os quais o domínio psicológico é aquele em que os cuidadores revelam pior qualidade de vida. Por outro lado, em dois estudos realizados em Portugal, na mesma população, os cuidadores assumiram que a sua saúde era muito frágil, que se sentiam muito cansados e que, inclusive, a sua saúde piorou desde que começaram a cuidar do doente (Marques, 2011; Marques, Dixe & Gomes, 2011)

Tabela 5.19 - Caracterização da amostra dos cuidadores no que se refere aos níveis de qualidade de vida segundo os vários itens do QOLLTI-C-PT, por fator e qualidade de vida global (n=314)*

Item		Mín	Máx	M	DP
Fator 1 – Social					
Nos últimos dois dias (48 horas)...					
1	... eu questioneei-me se o local onde está o __, é o local certo (0-nunca; 10-sempre)	0	10	4,77	2,47
10	... concordo com a forma como as decisões foram tomadas em relação a_ (0-de modo nenhum; 10-completamente)	0	10	6,62	2,01
11	... a qualidade dos cuidados de saúde que recebemos foi (0-insatisfatória; 10-extremamente boa)	3	10	7,41	1,08
12*	...senti que a minha interação com ____ foi (0-muito confortável; 10-stressante)	0	10	6,08	2,77
13*	... no geral, senti as minhas interações com outras pessoas mais importantes para mim foram (0-muito confortáveis; 10-stressantes)	0	10	5,91	2,78
Total do fator 1		0	10	6,16	1,76
Fator 2-Espiritual					
Nos últimos dois dias (48 horas)...					
7	... ser capaz de prestar cuidados ou acompanhar o _____, fez-me sentir bem (0-quase nunca ou nunca; 0-sempre)	1	10	6,92	2,18
8	... senti-me confortado pela minha perspectiva de vida, fé ou espiritualidade (0-de modo nenhum; 10-completamente)	1	10	7,15	2,24
9	Presentemente sinto que a minha vida tem sentido (0-muito pouco sentido; 10-muitíssimo sentido)	1	10	6,97	2,13
Total do fator 2		1	10	7,01	1,67
Fator 3-Psicológico					
Nos últimos dois dias (48 horas)...					
2**	... a situação do _____, era stressante para mim (0-não muitas vezes; 10-sempre)	0	10	5,34	2,41
3**	... a quantidade de controlo que tive sobre a minha vida (0-não foi um problema; 10-foi um problema enorme)	0	10	5,66	2,70
4	... tive tempo para cuidar de mim (0-nunca; 10-sempre)	0	10	5,40	2,28
Total do fator 3		0	10	5,47	1,84
Fator 4 -Físico/Emocional					
Nos últimos dois dias (48 horas)...					
5	... senti-me fisicamente (0-extremamente mal; 10-extremamente bem)	2	10	6,78	1,57
6	... senti-me emocionalmente (0-extremamente mal; 10-extremamente bem)	1	10	5,16	1,97
Total do fator 4		1	10	5,96	1,48
Total		0	10	6,15	1,12

* Versão final do HHI-C-PT (com os itens reenumerados)

** Item invertido

Os resultados sugerem que a doença crónica e avançada constitui uma experiência ofensiva ao bem-estar e à qualidade de vida, produzindo uma série de ameaças não só para o doente, mas também afetando, de forma significativa, toda a família e, em especial, o cuidador. Deste modo, considerámos premente a realização de intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos.

Analisando comparativamente o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida da amostra e, convertendo os resultados para uma escala de 0-10, obtivemos um valor médio de esperança de 7,67; de conforto de 7,05; e de qualidade de vida de 6,15. Apesar de serem resultados considerados razoáveis, ainda estão aquém dos considerados ideais (*score* médio de 10), pelo que é necessário explorar os domínios que apresentam níveis menores e direcionar as intervenções para os mesmos.

Deste modo, trabalhar os pensamentos e os desejos relacionados com o objeto de esperança ou a forma como estão orientados para produzir o resultado esperado; explorar o sentido de crescimento, de ganho de capacidades e de esperança de modo a atingir um estado de calma ou satisfação necessário para o desempenho eficiente de uma tarefa; diminuir o stresse, a ansiedade, a preocupação, o nervosismo e a depressão, contribuirá, sem dúvida, para a promoção da saúde dos cuidadores.

SÍNTESE

Neste capítulo, procedemos à validação/revalidação dos instrumentos que considerámos mais pertinentes para a realização do estudo, ou seja, para avaliar a efetividade do programa de promoção da esperança. A opção de escolha baseou-se na revisão da literatura realizada previamente e nos instrumentos utilizados em estudos com características similares, aplicados noutras culturas.

Deste modo, revalidámos o *Herth Hope Index -PT*, que se encontra traduzido para português e validado para doentes seguidos em cuidados paliativos por Viana et al (2012), o *Holistic Comfort Questionnaire – Family*, traduzido para português e validado para familiares de doentes em fim de vida por Matos (2012) e, traduzimos e validámos o *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* (Cohen et al, 2006), para os cuidadores.

Do processo de revalidação do HHI resultou o HHI-C-PT, uma escala do tipo *Likert*, com um total de nove itens, que se distribuíram por três fatores, nomeadamente, a dimensão afiliativa/afetiva, a cognitiva/comportamental e a temporal/contextual. Como características

psicométricas obtivemos um α de Cronbach de 0,812 e um KMO de 0,774.

Da revalidação do HCQ-F resultou uma escala tipo *Likert*, que denominámos de HCQ-C-PT, com um total de dezoito itens que se distribuíram por três fatores, designadamente, alívio, tranquilidade e transcendência. Obtivemos um α de Cronbach de 0,795 e um KMO de 0,797.

Já do processo de validação do QOLLTI-F resultou uma escala tipo *Likert*, que denominámos de QOLLTI-C-PT, com treze itens que se distribuíram por quatro fatores, nomeadamente, o social, o espiritual, o psicológico, e o físico/emocional. O valor de α de Cronbach obtido foi de 0,780 e o KMO de 0,736.

Os três instrumentos revelaram na amostra sob estudo, uma adequada validade fatorial e fiabilidade, revelando-se sensíveis, válidos e fiáveis na avaliação da esperança, conforto e qualidade de vida, respetivamente, em cuidadores em Portugal.

Relativamente ao nível de esperança global os resultados obtidos refletem que os cuidadores apresentam bons níveis de esperança, sendo que o maior nível encontra-se na dimensão temporal / contextual e o menor na dimensão cognitiva / comportamental.

No que se refere ao nível de conforto global, obtivemos um valor que indica que os cuidadores se apresentam confortáveis no entanto, o maior nível de conforto está relacionado com o estado alívio e o menor com o estado tranquilidade.

Já relativamente à qualidade de vida, os participantes apresentam um razoável nível de qualidade de vida global. Dos quatro domínios que a constituem, verificámos que é no espiritual que a qualidade é melhor, e que é no psicológico que é pior.

CAPÍTULO VI

ESTUDO 2: RELAÇÃO ENTRE O NÍVEL DE ESPERANÇA, DE CONFORTO E DE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES

Neste estudo iremos proceder à avaliação da relação entre o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores, bem como identificar as variáveis que têm influência na esperança dos cuidadores.

6.1 METODOLOGIA

6.1.1 Tipo de estudo e objetivos

Para este estudo correlacionado definimos dois objetivos:

1. Conhecer a relação entre o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;
2. Identificar as variáveis explicativas da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada;

6.1.2 População/amostra/procedimentos formais e éticos

O estudo foi realizado na mesma população e amostra em que foram adaptados e validados os instrumentos descritos no capítulo anterior.

6.1.3 Instrumento de colheita de dados

Para este estudo, utilizámos o formulário aplicado e já operacionalizado no estudo anterior (Anexo I). Neste sentido, mantivemos a estrutura constituída pelas variáveis sociodemográficas do cuidador (o sexo, a idade, as habilitações académicas, a relação de parentesco com o doente), as variáveis referentes à experiência do cuidador (o tempo de experiência, o tempo despendido em horas diárias a cuidar e a existência de ajuda na

prestação de cuidados), as variáveis de saúde do cuidador (autoperceção sobre atual estado de saúde e respetiva implicação pelo facto de ser cuidador, bem como a perceção do mesmo sobre o seu atual nível de fadiga) e as variáveis relativas à situação clínica do doente (patologias, o número de vezes que recorreu ao hospital nos últimos seis meses pelo mesmo motivo de saúde e, a avaliação do nível de dependência através do Índice de *Barthel*).

Por fim, apresentaram-se os instrumentos para avaliação do nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida, cujos itens utilizados neste estudo, foram os resultantes do processo de validação que constou no estudo anterior, designadamente o HHI-C-PT (constituído por 9 itens), o HCQ-C-PT (constituído por 18 itens) e, o QOLLTI-C-PT (constituído por 13 itens). Ainda referente à avaliação da qualidade de vida, para além dos 13 itens que constituem o QOLLTI-C-PT, incluiu-se a pergunta escala referente à autoperceção da situação financeira.

6.1.4 Tratamento de dados

O tratamento estatístico dos dados foi realizado com recurso ao SPSS - versão 19.0. Recorreu-se a técnicas de estatística descritiva, nomeadamente, frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (moda, média e mediana) e medidas de dispersão e variabilidade (desvio padrão, mínimo e máximo). Tendo em conta o tamanho da amostra ($n=314$), e de acordo com o teorema do limite central, usaram-se técnicas de estatística paramétrica para o tratamento das variáveis em estudo (Pestana & Gageiro, 2008).

Para avaliar o grau de relação existente entre as variáveis quantitativas, utilizou-se o coeficiente da correlação de Pearson, que indica o grau de intensidade da correlação entre duas variáveis e, ainda, o sentido dessa correlação, seja positivo ou negativo (Santos, 2007) enquanto que, para comparação de médias utilizámos o teste t de Student.

Ainda, a regressão linear múltipla foi usada para analisar a relação entre a esperança (variável dependente) e, o conforto, a qualidade de vida, as variáveis de saúde dos cuidadores e as clínicas dos doentes cuidados pela amostra (variáveis exógenas ou independentes do modelo). Para tal, usou-se o método de *Backward*.

O nível de significância dos testes foi estabelecido para 0,05, com exceção da regressão linear múltipla na qual, a significância foi estabelecida para 0,10 (Pestana & Gageiro, 2008).

6.2 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DO ESTUDO

6.2.1 Caracterização da amostra

A caracterização sociodemográfica da amostra já foi efetuada no capítulo anterior pelo que, neste subcapítulo, iremos apenas apresentar os dados relativos à experiência e estado de saúde do cuidador, bem como a situação clínica do doente.

Relembramos que a amostra foi constituída por 314 cuidadores de uma pessoa com doença crónica avançada, maioritariamente do sexo feminino e com uma média de idades de 63,0 anos.

Os cuidadores da amostra referiram que tinham um tempo médio de experiência de 17,2 meses (DP=16,25) e que despendiam cerca de 6,2 horas diárias (3,79) a prestar cuidados no domicílio ou a visitar o seu ente querido, quando este se encontra em situação de internamento numa instituição. Constatámos que os cuidadores desta amostra possuem um tempo de experiência inferior ao dos cuidadores que participaram num estudo realizado por Marques, Dixe e Gomes (2011) (24,6 meses) e aos participantes de um estudo realizado por Matos (2012) (22 meses), tal como o número de horas diárias despendidas também foram inferiores (8,1 e 7,0 horas respetivamente).

Quanto à existência de apoio na prestação de cuidados ao doente, mais de metade dos cuidadores (71,7%; 225) referiu que não possuía ajuda de terceiros na assistência ao doente, o que está em consonância com o estudo de Grelha (2009) e de Marques, Dixe & Gomes (2011) nos quais a grande maioria dos cuidadores não tinha qualquer apoio informal na prestação de cuidados mas, em discordância com o estudo de Rezende et al (2010) e de Matos (2012) nos quais os cuidadores admitiram ter ajuda durante a prestação de cuidados.

Ainda, é de salientar que, a ajuda que os 89 cuidadores (28,3%) tiveram durante a prestação de cuidados, proveio de outro elemento da família nuclear, na maioria outro elemento do sexo feminino, o que nos leva a concluir que, a tarefa de cuidar ainda está muito delegada à figura da mulher adulta, como tem acontecido ao longo de todos os tempos.

Tabela 6.1 – Caracterização da amostra quanto à experiência enquanto cuidador (n=314)

Variáveis	nº	%	M	DP
Tempo de experiência como cuidador em meses	-	-	17,18	16,25
Tempo despendido, em horas diárias, a cuidar	-	-	6,21	3,79
Ajuda na prestação de cuidados				
Não	225	71,7		
Cônjuge/companheiro	15	4,8		
Filha	36	11,5		
Irmã	17	5,4		
Mãe	10	3,2		
Filho	4	1,3		
Nora	7	2,2		

Relativamente à autoperceção dos cuidadores acerca do seu estado de saúde (tabela 6.2), os cuidadores consideraram que a sua saúde era frágil (M=2,10; DP=1,77), que piorou desde que começaram a cuidar do doente (93,6%; 294) e que se sentiam bastante cansados (M=2,06; DP=1,69). Percebemos no entanto que, os cuidadores que admitiram que a sua saúde se mantinha estável referiam-se apenas à saúde física, mas quando exploradas outras dimensões do estado de saúde como a psicológica ou a emocional, os mesmos reconheciam que esta tinha piorado.

A fragilidade da saúde física e mental dos cuidadores é referida em vários trabalhos de investigação e está associada ao esforço físico, à falta de tempo para dormir e ao isolamento social que o desempenho do papel traz associados (Courts, Newton e McNeal, 2005; Merrell et al, 2005; Ray & Street, 2006). Frequentemente, os cuidadores assumem que o seu estado de saúde é muito débil e que piorou desde que começaram a cuidar do doente (Carretero, Garcés & Ródenas, 2007; Marziali, McCleary & Streiner, 2010; Marques & Dixe, 2010; Marques, Dixe & Gomes, 2011). Contudo, os participantes no estudo de Matos (2012) consideraram a sua situação de saúde como boa e apenas 37% reconheceu que ela piorou.

Tabela 6.2 - Distribuição da amostra dos cuidadores quanto à autoperceção do estado de saúde atual, implicação do facto de ser cuidador na sua saúde e do nível de fadiga (n=314)

Variáveis	nº	%	M	DP
Autoperceção do estado de saúde atual (0-muito frágil; 10-muito boa)	-	-	2,10	1,77
Implicação do facto de ser cuidador na sua saúde				
Piorou	294	93,6	-	-
Manteve-se	20	6,4		
Autoperceção do nível de fadiga (0-extremamente cansado; 10-nada cansado)	-	-	2,06	1,69

Em relação aos doentes aos quais os participantes prestavam cuidados (tabela 6.3), a totalidade dos mesmos possuía uma doença sem expectativa de recuperação, maioritariamente uma neoplasia (85,0%; 267), sendo que 58,6% (184) encontravam-se a realizar tratamentos agressivos e 57,6% (181) apresentavam sintomas múltiplos e intensos. Ainda, recorreram ao hospital pelo mesmo motivo de saúde, em média 8,72 vezes (DP=12,39), nos seis meses que antecederam o estudo.

Quanto ao nível de dependência, avaliado através da aplicação do Índice de *Barthel* e, tendo presente a totalidade das AVD'S, verificámos que a grande maioria da amostra cuidava de uma pessoa com dependência total (M=30,52; DP=31,64). Na investigação de Matos (2012), apenas 24,1% dos doentes a quem os cuidadores prestavam cuidados eram totalmente dependentes, sendo que 29,2% eram totalmente independentes.

Tabela 6.3 – Caracterização da amostra segundo a situação clínica do doente (n=314)

Variáveis			nº	%
Patologias*				
Neoplasia			267	85,0
Insuficiência grave de um órgão			88	35,2
Doença neurológica progressiva			30	12,0
Outra doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes			15	6,0
Concomitância de doenças crónicas			64	25,6
Realização de tratamentos agressivos			184	58,6
Sintomas múltiplos e intensos			181	57,6
Doença sem expectativa de recuperação			314	100,0
Nível de dependência nas AVD's (Índice de <i>Barthel</i>)				
Banho	5	Independente	53	16,9
	0	Dependente	261	83,1
Higiene Pessoal	5	Independente	71	22,6
	0	Dependente	243	77,4
Vestir/Despir	10	Independente	43	13,7
	5	Necessita de ajuda	103	32,8
	0	Dependente	168	53,5
Alimentação	10	Independente	44	14,0
	5	Necessita de ajuda	140	44,6
	0	Dependente	130	41,4
Eliminação vesical	10	Continente	50	15,9
	5	Acidente ocasional	110	35,0
	0	Incontinente	154	49,0
Eliminação intestinal	10	Continente	53	16,9
	5	Acidente ocasional	92	29,3
	0	Incontinente	169	53,8
Uso da sanita	10	Independente	60	19,1
	5	Necessita de ajuda	99	31,5
	0	Dependente	155	49,4

Tabela 6.3 – Caracterização da amostra segundo a situação clínica do doente (n=314) (cont.)

Variáveis			nº	%
Nível de dependência nas AVD's (Índice de Barthel)				
	15	Independente	28	8,9
Transferências (cama/cadeira)	10	Necessita de alguma ajuda	62	19,7
	5	Necessita de muita ajuda	108	34,4
	0	Dependente	116	36,9
Mobilização	15	Independente	45	14,3
	10	Necessita de ajuda	32	10,2
	5	Independente em cadeira de rodas	83	26,4
	0	Dependente	154	49,0
Escadas (subir / descer)	10	Independente	37	11,8
	5	Necessita ajuda	75	23,9
	0	Dependente	102	64,3
Nível global de dependência: M=30,52 (DP=31,64)				

*Questão de resposta múltipla: optou-se por se apresentar apenas as respostas sim

6.2.2 Relação entre a esperança, o conforto e a qualidade de vida

Da análise da relação entre o **nível de esperança global, com o nível de conforto global e com o nível de qualidade de vida global** obtida através do coeficiente de correlação de Pearson, concluímos que existe uma relação positiva o que significa que, quanto maior o nível de esperança, maior o nível de conforto e de qualidade de vida. No entanto, essa relação não é estatisticamente significativa, apesar de que, a relação entre a esperança global e a qualidade de vida global ($r=0,086$; $p=0,129$) é ligeiramente superior comparativamente à relação entre a esperança global e o conforto global ($r=0,066$; $p=0,243$).

No que concerne à relação entre o **nível de esperança global** dos cuidadores da amostra e os vários fatores do conforto, constatámos uma relação estatisticamente significativa com o estado de conforto alívio ($r=0,158$; $p=0,005$) o que indica que esta é fundamental para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual (Kolcaba, 1991). Já a relação entre a esperança global com a qualidade de vida, verificámos que a esperança apresenta uma relação positiva e mais forte com o domínio espiritual ($r=0,090$; $p=0,111$), seguida do domínio do físico/emocional ($r=0,092$; $p=0,112$) e, mais fraca, quer com o domínio social ($r=0,028$; $p=0,623$) quer com o domínio psicológico ($r=0,028$; $p=0,627$), contudo, essa a relação não se apresenta estatisticamente significativa ($p>0,05$).

Ao explorarmos a relação entre as várias dimensões da esperança e os vários estados de conforto ou domínios da qualidade de vida, percebemos que algumas dessas dimensões exercem um poder significativo direcionado para alguns dos fatores, tanto do conforto como

da qualidade de vida, o que deve ser destacado.

A relação entre a **dimensão afiliativa/afetiva** da esperança, ou seja, a relação com o próprio, com os outros e com Deus bem como as emoções e sentimentos relacionados com o objeto a atingir (Dufault & Martocchio, 1985), com os vários estados de conforto não apresenta significado estatístico; contudo, de entre os três estados de conforto, é com o estado de conforto alívio que essa relação se apresenta mais forte. Esta análise leva-nos a concluir que o facto de “ter uma fé que lhe dá conforto, uma profunda força interior e sentir que a vida tem valor e mérito” tem uma influência positiva, mesmo que ligeira e temporária, na satisfação de uma necessidade da pessoa, mas que é indispensável para que a mesma restabeleça o seu funcionamento habitual (Kolcaba, 1991).

Na sua relação com a qualidade de vida, concluímos que existe uma relação positiva e estatisticamente significativa com a dimensão espiritual ($r=0,110$; $p=0,050$). Essa relação justifica-se com a perspetiva conceptual de Dufault e Martocchio (1985), segundo a qual, a dimensão afiliativa inclui componentes de interação social, de reciprocidade, de interdependência, de orientação para os outros, de transcendência na relação com outras pessoas (mortas ou vivas), mas também com Deus. No entanto, esperávamos uma relação mais forte e positiva com o domínio social da qualidade de vida e com o estado transcendental do conforto.

Por outro lado, a dimensão afetiva compreende um conjunto de emoções e de sentimentos, nomeadamente, de confiança, de alegria, de excitação e de sensação de bem-estar, bem como de incerteza, esta manifestada por sentimentos de ansiedade, de dúvida, de vulnerabilidade, de preocupação, de raiva, de sofrimento e, por vezes, de desespero, todos relacionados com o objetivo a atingir (Dufault & Martocchio, 1985), pelo que se esperava uma relação estatisticamente significativa com o domínio psicológico. Em consonância, Kitrungle & Cohen (2006) referem que o facto de os cuidadores deterem um conjunto de emoções e de sentimentos relacionados com o objetivo a atingir, bem como o facto de apresentarem maiores níveis de esperança relacionados com a sua relação e preocupação com os outros, vai ter um efeito positivo, ainda que muito ligeiro, no domínio psicológico e emocional, nomeadamente a nível do stresse, da preocupação, do nervosismo, da raiva e até da depressão.

No que se refere à relação entre a **dimensão cognitiva/comportamental** da esperança, ou seja, os pensamentos e os desejos relacionados com o objeto de esperança ou a forma como estão orientados para produzir um determinado resultado (Dufault & Martocchio, 1985) e os três estados de conforto, constatámos que essa relação se apresentou estatisticamente

significativa com o estado de conforto alívio ($p < 0,05$). Daqui, podemos concluir que “ter uma atitude positiva perante a vida, conseguir ver possibilidades no meio das dificuldades e acreditar que a vida tem um rumo e que cada dia tem o seu potencial” é fundamental para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual (Kolcaba, 1991).

Esperávamos que, os processos segundo os quais os indivíduos desejam, imaginam, sonham, pensam, recordam, aprendem, generalizam, percebem, interpretam e julgam relativamente à esperança ou à forma como estão orientados em relação aos objetivos ou resultados desejados (Dufault & Martocchio, 1985), tivessem um efeito positivo e estatisticamente significativo nos três estados de conforto.

Por outro lado, esperávamos também encontrar uma relação estatisticamente significativa entre a dimensão cognitiva/comportamental da esperança com todos os domínios da qualidade de vida, uma vez que Dufault e Martocchio (1985) referem que a dimensão comportamental orienta os indivíduos em relação aos objetivos nos domínios físico, psicológico, social e espiritual, dentro do que é realisticamente possível. Todavia, apesar da relação não ser estatisticamente significativa ($p > 0,05$), apresenta-se mais forte com o domínio físico/emocional ($r = 0,102$; $p = 0,072$).

No que respeita à **dimensão temporal/contextual**, ou seja, a orientação temporal da esperança da pessoa, dirigida para o futuro mas influenciada pela experiência do presente e do passado, bem como a influência do contexto/situações de vida nos seus níveis de esperança (Dufault & Martocchio, 1985), é a dimensão que mostra uma relação mais forte com o conforto e com a qualidade de vida. Apresenta uma relação positiva e estatisticamente significativa, tanto com o conforto na sua globalidade ($r = 0,119$; $p = 0,035$) como com o estado de conforto alívio ($r = 0,012$; $p = 0,048$) e com o estado de conforto transcendência ($r = 0,139$; $p = 0,014$), apesar de se revelar mais forte com a transcendência.

Tal sugere que, “ter objetivos a curto, a médio e/ou longo prazo e conseguir recordar tempos felizes / agradáveis” contribui tanto para o nível de conforto da pessoa na sua globalidade, como para que a mesma sinta que tem capacidade para planear, controlar o seu destino e resolver os seus problemas e, é indispensável para que a mesma restabeleça o seu funcionamento habitual (Kolcaba 2003).

Relativamente à relação entre a dimensão temporal/contextual da esperança e a qualidade de vida, esta apresenta-se apenas estatisticamente significativa com a dimensão social da mesma ($p = 0,002$).

No sentido de conhecermos a relação da esperança com a **situação financeira**, uma vez que é um domínio que Cohen et al (2006) consideram fundamental na avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, aplicámos o coeficiente de correlação de Pearson com a questão da autoperceção da situação financeira, e o resultado obtido foi, uma relação negativa, tanto com a esperança total como com as dimensões da mesma. Obtivemos uma relação negativa e estatisticamente significativa da situação financeira com a esperança global ($r=-0,172$; $p=0,002$) e com a dimensão temporal/contextual ($r=-0,242$; $p=0,000$), o que significa que uma má situação financeira vai prejudicar a capacidade da pessoa dirigir a sua esperança para o futuro.

Tabela 6.4 – Correlação de Pearson entre os scores do HHI-C-PT global e respetivos fatores, com a HCQ-C-PT e QOLLTI-C-PT, global e os fatores constituintes de cada um

		Dimensões da Esperança (HHI-C-PT)						Esperança Global	
		1. Afiliativa / afetiva		2. Cognitiva / comportamental		3. Temporal / contextual		r	p
		r	p	r	p	r	p		
HCQ-C-PT	1. Alívio	0,092	0,103	0,160	0,004	0,112	0,048	0,158	0,005
	2. Tranquilidade	0,031	0,581	-0,030	0,602	-0,026	0,649	-0,009	0,873
	3. Transcendência	-0,052	0,362	-0,008	0,884	0,139	0,014	0,010	0,858
Conforto global		0,020	0,725	0,047	0,411	0,119	0,035	0,066	0,243
QOLLTI-C-PT	1. Social	-0,006	0,911	-0,030	0,597	0,174	0,002	0,028	0,623
	2. Espiritual	0,110	0,050	0,069	0,226	0,017	0,768	0,090	0,111
	3. Psicológico	0,030	0,590	0,018	0,750	0,016	0,779	0,028	0,627
	4. Físico/emocional	0,048	0,395	0,102	0,072	0,051	0,365	0,092	0,112
QV global		0,067	0,237	0,055	0,332	0,098	0,082	0,086	0,129
Situação financeira		-0,103	0,068	-0,114	0,044	-0,242	0,000	-0,172	0,002

6.2.3 Relação entre a esperança e outras variáveis

Com o intuito de conhecermos as variáveis que estão relacionadas com a esperança dos cuidadores recorremos a vários testes, nomeadamente, o teste de correlação de Pearson e o teste-t de Student.

Deste modo, explorámos a relação entre a esperança (global e dos fatores/dimensões que a constituem) e, as variáveis sociodemográficas – sexo e idade; as variáveis relativas à experiência do cuidador – tempo despendido a cuidar, tempo de experiência como cuidador, facto de ser o único prestador, autoperceção do nível de saúde; as variáveis de saúde do cuidador – autoperceção do seu estado de saúde após ter começado a cuidar do doente, autoperceção do nível de fadiga; as variáveis clínicas do doente – patologia do doente

(neoplasia ou não), número de recorrências ao hospital nos últimos seis meses e nível de dependência do doente.

Atendendo a que os critérios de inclusão da amostra foram sempre rigorosamente respeitados, os resultados da tabela 6.5 dizem-nos que a **idade** do cuidador não apresenta uma relação estatisticamente significativa ($p > 0,05$) com o nível de esperança nem global nem nos fatores constituintes. Salienta-se que, esses dados estão em conformidade com os obtidos por Herth (1993), segundo os quais a idade do cuidador não tem qualquer influência nos níveis de esperança.

Nesta investigação, tal como no estudo de Herth (1993) e de Marques, Dixe e Querido (2011c), concluímos que existe uma relação estatisticamente significativa ($p < 0,05$) entre o **nível de esperança global** e o tempo despendido a cuidar ($r = -0,114$; $p = 0,043$), a autoperceção do nível de saúde ($r = 0,142$; $p = 0,013$) e do nível de fadiga ($r = 0,137$; $p = 0,019$); contudo, essa relação é negativa com a primeira variável e positiva com a segunda e com a terceira.

Tal sugere que, por um lado, quanto maior é o número de horas diárias no exercício do papel, pior é o nível de esperança do cuidador, e por outro, quanto melhor é a autoperceção do nível de saúde (saúde muito boa) e de fadiga (menor cansaço), melhor é o nível de esperança. Segundo Herth (1993), os níveis de esperança têm uma relação estatisticamente significativa com a prestação de cuidados, especialmente quando esta se prolonga no tempo, interfere com o sono do cuidador e/ou com suas sucessivas perdas.

Por sua vez, a relação entre a **dimensão afiliativa/afetiva** da esperança, apresentou-se estatisticamente significativa com as variáveis de saúde do cuidador, designadamente com a autoperceção do nível de saúde ($r = 0,131$; $p = 0,022$) e com a autoperceção do nível de fadiga ($r = 0,150$; $p = 0,010$), com o número de recorrências ao hospital nos últimos seis meses ($r = 0,128$; $p = 0,023$) e com o nível de dependência do doente ($r = 0,120$; $p = 0,033$).

Sem dúvida que, por um lado, o cuidar de um amigo ou familiar com doença crónica e avançada vai agravar a autoperceção dos níveis de saúde e de fadiga o que, conseqüentemente vai agravar a relação com o próprio, com os outros e com Deus. Por outro lado, surgem sentimentos de incerteza, de ansiedade, de dúvida, de vulnerabilidade, de preocupação, de raiva, de sofrimento e, por vezes, de desespero, todos relacionados com o objetivo a atingir (Dufault & Martocchio, 1985). Já os cuidadores de doentes mais dependentes e que recorrem mais vezes ao hospital tendem a aumentar o nível de esperança nesta dimensão, talvez devido ao apoio facultado pelos profissionais de saúde.

No que se refere à relação entre a **dimensão cognitiva/comportamental** com as variáveis referidas anteriormente, verificámos que existe uma relação estatisticamente significativa ($p < 0,05$) tanto com a autoperceção do nível de saúde ($r = 0,179$; $p = 0,002$) como, com a autoperceção do nível de fadiga ($r = 0,112$; $p = 0,045$).

Desta forma constata-se que a autoperceção do nível de fadiga e de saúde vai ter uma influência direta nos processos segundo os quais os indivíduos desejam, imaginam, sonham, pensam, recordam, aprendem, generalizam, percebem, interpretam e julgam relativamente à esperança ou à forma como estão orientados em relação aos objetivos ou resultados desejados (Dufault & Martocchio, 1985).

Já a **dimensão temporal/contextual** apresentou uma relação negativa e estatisticamente significativa, tanto com as variáveis relativas à experiência do cuidador – tempo despendido a cuidar ($r = -0,114$; $p = 0,044$), com o tempo de experiência ($r = -0,152$; $p = 0,007$); como com as variáveis clínicas do doente – número de recorrências ao hospital ($r = -0,298$; $p = 0,000$), com o nível de dependência do doente ($r = -0,297$; $p = 0,000$). Tal sugere que, estas variáveis apresentam uma relação com o horizonte temporal e contextual da esperança, o que significa que vão ter uma influência negativa nas memórias, nas vivências e nas experiências.

Tabela 6.5 - Correlação de Pearson entre o nível de esperança do cuidador (global e respetivos fatores) e, a idade, o tempo despendido a cuidar, o tempo de experiência, o nível de saúde, o nível de fadiga, o número de recorrências ao hospital nos últimos seis meses e o nível de dependência

Variável	Dimensões da Esperança						Esperança global	
	1. Afiliativa / Afetiva		2. Cognitiva / comportamental		3. Temporal / contextual		r	p
	r	p	r	p	r	p		
Idade	-0,013	0,817	-0,015	0,791	-0,051	0,371	-0,028	0,626
Tempo despendido a cuidar	-0,084	0,137	-0,085	0,131	-0,114	0,044	-0,114	0,043
Tempo de experiência	0,023	0,691	-0,008	0,888	-0,152	0,007	-0,035	0,532
Nível de saúde	0,131	0,022	0,179	0,002	-0,045	0,427	0,142	0,013
Nível de fadiga	0,150	0,010	0,112	0,045	0,040	0,496	0,137	0,019
Nº de recorrências ao hospital	0,128	0,023	0,038	0,498	-0,298	0,000	-0,003	0,956
Nível de dependência	0,120	0,033	0,053	0,353	-0,297	0,000	0,001	0,981

Ainda com o intuito de conhecermos as variáveis que estão relacionadas com a esperança dos cuidadores, explorámos através da aplicação do teste-t de Student, a contribuição das variáveis independentes sexo, o facto de ser o único prestador, a autoperceção de saúde após

ter começado a cuidar do doente e o tipo de patologia do mesmo (neoplasia ou não), quer nos níveis de esperança global quer em cada um dos seus fatores (tabela 6.6).

Os resultados obtidos, tal como no estudo de Herth (1993), revelaram que o sexo não tem influência na esperança dos cuidadores pois, apesar dos cuidadores do sexo masculino apresentarem, em média, níveis de esperança superiores, as diferenças não revelam significado estatístico ($p > 0,05$). Também a relação entre o facto de ser o único prestador e a esperança não se apresentou estatisticamente significativa ($p > 0,05$) apesar de que os cuidadores que admitiram ter ajuda na prestação de cuidados, apresentaram níveis de esperança superiores.

Verificámos ainda que, que o nível de esperança, tanto global como nas várias dimensões, é superior nos cuidadores que consideraram que a sua saúde se manteve após terem começado a cuidar do doente. Contudo, as diferenças apresentaram-se estatisticamente significativas apenas na relação com a **esperança global** ($p = 0,000$) e com a **dimensão cognitiva/comportamental** ($p = 0,025$).

Como já foi referido anteriormente, a esperança dos cuidadores é influenciada pela sua saúde e, especialmente, pela autoperceção da mesma (Herth, 1993). Tendencialmente, os indivíduos que percecionam a sua saúde como muito frágil, sentem-se débeis e com dificuldade em superar os obstáculos. Por outro lado, os indivíduos que consideram que a sua saúde se manteve, revelam uma maior capacidade não só para organizar os pensamentos e os desejos relacionados com o objeto de esperança, como também para direcionarem a sua ação de forma a produzir o resultado esperado.

Já a relação entre a **dimensão afiliativa/afetiva** e o facto de o doente ser portador de uma patologia neoplásica revelou diferenças estatisticamente significativas ($t = 2,193$; $p = 0,029$), tal como no estudo de Herth (1993). Estes resultados sugerem que, os cuidadores de doentes com patologias de natureza neoplásica redimensionam as suas emoções e os sentimentos relacionados com o objeto a atingir e, centram a sua esperança na relação consigo mesmo, com os outros e com Deus.

Tabela 6.6 – Resultados da aplicação do teste-t de Student entre o nível de esperança do cuidador (global e respetivos fatores) e, o sexo, o fato de ser o único prestador, a autopercção de saúde após ter começado a cuidar do doente e o tipo de patologia do mesmo (neoplásica ou não) (n=314)

Variáveis	Dimensões da Esperança						Esperança global	
	1. Afiliativa / afetiva		2. Cognitiva / comportamental		3. Temporal / contextual		Masculino	Feminino
Sexo	Masculino (n=57)	Feminino (n=257)	Masculino (n=57)	Feminino (n=257)	Masculino (n=57)	Feminino (n=257)	Masculino (n=57)	Feminino (n=257)
M	3,239	3,144	2,855	2,774	3,543	3,433	3,136	3,044
DP	0,657	0,656	0,574	0,605	0,545	0,610	0,453	0,502
T		-0,997		-0,922		-1,254		-1,279
P		0,319		0,357		0,211		0,202
Único Prestador	Sim (n=224)	Não (n=90)	Sim (n=224)	Não (n=90)	Sim (n=224)	Não (n=90)	Sim (n=224)	Não (n=90)
M	3,122	3,259	2,770	2,836	3,437	3,494	3,036	3,123
DP	0,655	0,651	0,589	0,626	0,618	0,553	0,489	0,502
T		-1,681		-0,882		-0,760		-1,426
P		0,094		0,379		0,448		0,155
Saúde	Piorou (n=294)	Manteve-se (n=20)	Piorou (n=294)	Manteve-se (n=20)	Piorou (n=294)	Manteve-se (n=20)	Piorou (n=294)	Manteve-se (n=20)
M	3,159	3,200	2,757	3,262	3,449	3,525	3,045	3,300
DP	0,659	0,625	0,593	0,489	0,609	0,443	0,496	0,398
T		-0,272		-3,723		-0,548		-2,252
P		0,786		0,000		0,584		0,025
Patologia neoplásica	Sim (n=253)	Não (n=46)	Sim (n=253)	Não (n=46)	Sim (n=253)	Não (n=46)	Sim (n=253)	Não (n=46)
M	3,198	2,971	2,811	2,695	3,451	3,511	3,082	2,968
DP	0,630	0,753	0,604	0,529	0,600	0,532	0,490	0,465
T		2,193		1,215		-0,631		1,466
P		0,029		0,225		0,528		0,144

6.2.4 Variáveis explicativas da esperança

No sentido de procurar as variáveis explicativas da esperança dos cuidadores para além do coeficiente de correlação de Pearson e do teste-t de Student, efetuámos diversas análises de regressão de que apresentamos, em seguida, os principais resultados.

O modelo de regressão linear múltipla incluiu como variáveis independentes (ou exógenas) o conforto e a qualidade de vida, tanto global como em cada um dos fatores que os compõem, a idade, o sexo, o tempo despendido diariamente a cuidar, o tempo de experiência, o facto de ser o único prestador, o nível de saúde, a autopercção do estado de saúde, a autopercção do nível de fadiga, o tipo de patologia do doente (neoplásica ou não), o número de recorrências ao hospital nos últimos seis meses e o nível de dependência do doente. As variáveis exógenas,

que não contribuíram significativamente para a esperança foram progressivamente eliminadas do modelo, através do método *Backward*.

Na análise dos pressupostos do modelo de regressão linear múltipla, verificou-se a homocedasticidade dos resíduos que se distribuíram de forma aleatória à volta da linha horizontal zero, comprovada pelos valores do teste de Durbin-Watson e compreendidos entre 1,830 e 1,927. Todas as variáveis exógenas apresentaram valores de tolerância superiores a 0,963 e de VIF (*Variance Inflation Fator*) inferiores a 1,009, indicando ausência de multicolinearidade (Pestana & Gageiro, 2008).

A tabela 6.7 apresenta os resultados da análise de regressão linear múltipla para a variável dependente (esperança global e respetivos fatores), com as variáveis independentes que explicam esses resultados. A percentagem da variância explicada, expressa em valores de R^2 ajustado, oscilou entre 0,042 (dimensão afiliativa/afetiva) e 0,101 (dimensão temporal/contextual).

Todos os valores de F indicam que os modelos são muito significativos ($p < 0,001$). Os valores do t de Student revelaram-se significativos para o nível fixado ($p < 0,10$), com exceção da relação entre a dimensão afiliativa/afetiva, a dimensão cognitiva/comportamental e o tempo diário despendido a cuidar ($p > 0,05$).

Relativamente à **esperança global**, à **dimensão afiliativa/afetiva** e à **dimensão cognitiva/comportamental**, os valores de coeficiente de determinação R^2 ajustado de 0,048, 0,042 e 0,056 respetivamente, revelaram que, apesar de significativo, o modelo não se mostrou satisfatório, dado que apenas explica uma percentagem mínima de variância dos resultados (4,8%; 4,2% e 5,6%).

Para a **dimensão temporal/contextual** e as restantes variáveis independentes (grau de dependência e a dimensão social da qualidade de vida) as percentagens de variância explicada (10,1%), ainda que baixas, apresentam valores que Pestana e Gageiro (2008) consideram relevantes para o âmbito das ciências comportamentais. De acordo com os autores, quando a variação previsível de uma variável em função da outra é pequena, são relevantes valores de R^2 entre 10 a 25%.

➤ **Fatores preditivos da esperança e das suas dimensões**

Observando a tabela 6.7, constatamos que o aumento de um ponto no tempo despendido por dia a cuidar do doente faz diminuir em 0,139 unidades a **esperança global**, enquanto que quanto melhor a autopercepção do nível de fadiga (menor cansaço) faz aumentar em 0,146 unidades, a mesma. Por outro lado, o aumento do estado de conforto alívio faz subir o nível de esperança em 0,121 unidades. Porém, estas variáveis, no seu conjunto, apenas contribuem com 5,8 % para a variância dos resultados, se bem que contribuíram com um aumento de 4,8%, com significado estatístico ($R^2=0,048$, $F=6,308$, $p<0,01$). O estado de conforto alívio foi preponderante para esse aumento ($\beta=0,121$, $p<0,01$).

Os resultados sugerem que, quanto mais horas diárias os cuidadores despendem a prestar cuidados menor é o seu nível de esperança global, enquanto que, quanto melhor a sua autopercepção do nível de fadiga maior é o seu nível de esperança global. Por outro lado, o estado de conforto alívio, enquanto condição específica necessária para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual, constitui um fator preditivo da esperança global. Na nossa população/amostra, o estado de conforto alívio está relacionado, essencialmente com o contexto psicoespiritual e, mais concretamente, com a fé/crença, com o sentir-se em paz e espiritualmente confiante, com o encontrar sentido na experiência vivida e, com a esperança proporcionada pela enfermagem (Kolcaba, 1991; Matos, 2012).

Para a oscilação da esperança na **dimensão afiliativa/afetiva** contribuem três variáveis. O aumento do tempo despendido a cuidar faz diminuir a esperança em 0,108 unidades, enquanto a melhor autopercepção do nível de fadiga a faz aumentar em 0,166 unidades. Ao invés, o nível de dependência contribui para o aumento da esperança, nesta dimensão, em 0,120 unidades. Estas variáveis são responsáveis por 5,1 % da variância dos resultados, constatando-se um aumento de 4,2% com significado estatístico ($R^2=0,042$, $F=5,534$, $p<0,01$), para o que contribuiu, essencialmente, o nível de dependência do doente ($\beta=0,120$, $p<0,01$).

Estes dados refletem que quando o doente fica mais dependente, o cuidador refugia-se na relação consigo mesmo, com os outros e com Deus (fé, força interior), com as emoções e sentimentos relacionados com o objeto a atingir (valor da vida), aspetos que determinam maiores níveis de esperança nesta dimensão. Ainda, a melhor autopercepção do nível de fadiga o cuidador contribui para o aumento da esperança nesta dimensão enquanto que, o aumento do tempo despendido a cuidar a diminuem.

Para a **dimensão cognitiva/comportamental**, o aumento do tempo despendido a cuidar contribui para a diminuição da esperança em 0,085 unidades, enquanto a melhoria da

autopercepção da saúde desde que começou a cuidar do doente, contribuiu para o seu aumento em 0,196 unidades. Por outro lado, o estado de conforto alívio contribui para o aumento da esperança, nesta dimensão, em 0,160. Estas variáveis são responsáveis por 6,5 % da variância dos resultados contribuindo para o aumento de 5,6% com significado estatístico ($R^2=0,056$, $F=7,176$, $p < 0,01$), tendo o estado de conforto alívio sido a variável preponderante para esse aumento da esperança ($\beta = 0,160$, $p < 0,01$).

Tal como o aumento do tempo despendido a cuidar, os cuidadores que percecionam a sua saúde como frágil, apresentam uma menor capacidade para organizar os pensamentos e os desejos relacionados com o objeto de esperança (positivismo) e direcionam a sua ação para produzir o resultado esperado (conseguir ver possibilidades e um rumo para a sua vida) (Herth, 1992).

Para a **dimensão temporal/contextual** concorre o agravamento do nível de dependência do doente, refletindo-se numa diminuição da esperança em 0,283 unidades, ao invés do domínio social da qualidade de vida que contribui com 0,119 para o aumento da esperança nesta dimensão. Ambas as variáveis contribuem para 10,7 % da variância dos resultados, do que resulta um aumento de 10,1%, com significado estatístico ($R^2=0,107$, $F=17,872$, $p < 0,01$). O domínio social da qualidade de vida contribui, de forma expressiva, para esse aumento ($\beta = 0,119$, $p < 0,01$).

É reconhecido por diversos autores que as relações interpessoais com o doente, a família, os amigos e os profissionais de saúde, constituem um fator importante da esperança, já que a interligação com os outros representa uma fonte de esperança, enquanto que a sua privação constitui uma ameaça (Ersek, 2006). Atividades de socialização que envolvam a interação com família e amigos surgem como uma necessidade e um meio para atingir o conforto (Novak et al, 2001) e a qualidade de vida (Kitrungle & Cohen, 2006), uma vez que, uma das maiores dificuldades com a qual os cuidadores se deparam, prende-se com o facto de ser cuidador, os afastar do convívio com outras pessoas e de os privar de coisas de que gostam (Ekwall & Hallberg, 2007).

O domínio social condiciona não só a relação com o passado, com o presente e com o futuro (objetivos a curto, a médio e /ou a longo prazo) como também as situações de vida, as experiências pessoais, a situação familiar e as relações significativas (o relembrar de tempos felizes/agradáveis) (Dufault & Martocchio, 1985).

Contudo, os resultados obtidos não poderão ser comparados com os de outros estudos de investigação, por ausência dos mesmos.

Tabela 6.7 – Resultados da análise de regressão linear múltipla para explicar os níveis de esperança global e dos respetivos fatores

Variável Dependente	Variável Explicativa	B	p	R ²	R ² _{Ajustado}	F (p)
Esperança Total	Tempo despendido a cuidar	-0,139	0,026	0,058	0,048	6,308
	Autoperceção do nível de fadiga	0,146	0,012			0,000
	Estado de conforto alívio	0,121	0,009			0,000
Dimensão afiliativa/afetiva	Tempo despendido a cuidar	-0,108	0,062	0,051	0,042	5,534
	Autoperceção do nível de fadiga	0,166	0,002			0,001
	Nível de dependência do doente	0,120	0,010			0,001
Dimensão cognitiva / comportamental	Tempo despendido a cuidar	-0,085	0,065	0,065	0,056	7,176
	Autoperceção da saúde	0,196	0,000			0,000
	Estado de conforto alívio	0,160	0,002			0,000
Dimensão temporal / contextual	Nível de dependência do doente	-0,283	0,000	0,107	0,101	17,872
	Domínio social da QV	0,119	0,034			0,000

SÍNTESE

Neste estudo, pretendemos conhecer a relação entre o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores, bem como as variáveis explicativas da esperança destes indivíduos.

Concluímos, através dos resultados obtidos, que a relação entre a esperança e o conforto e entre a esperança e a qualidade de vida é positiva, contudo, a nível da esperança global, essa relação não é estatisticamente significativa, porém, verificámos relações estatisticamente significativas entre:

- o fator 1 (dimensão afiliativa/afetiva) da esperança e o domínio espiritual da qualidade de vida;
- o fator 2 (dimensão cognitiva/comportamental) com o estado de conforto alívio;
- o fator 3 (dimensão temporal/contextual) tanto com o conforto global, como com o estado de alívio e de transcendência, bem como com o domínio social da qualidade de vida.

Para além destas variáveis, verificámos a existência de outras que influenciaram a esperança dos cuidadores da amostra, e que apresentaram diferenças estatisticamente significativas, designadamente entre:

- a esperança global e o tempo despendido a cuidar, o nível de saúde, de fadiga e a

autopercepção de saúde, após ter começado a cuidar do doente.

- o fator 1 (dimensão afiliativa/afetiva) e o nível de saúde, de fadiga, o número de recorrências ao hospital, o nível de dependência e o tipo de patologia do doente.
- o fator 2 (dimensão cognitiva/comportamental) e o nível de saúde, de fadiga e a autopercepção de saúde após ter começado a cuidar do doente
- o fator 3 (dimensão temporal/contextual) e o tempo despendido a cuidar, o tempo de experiência, o número de recorrências ao hospital e o nível de dependência do doente.

Da regressão linear múltipla realizada surgiram as variáveis explicativas da esperança global e das suas dimensões. Assim, os fatores preditivos da esperança são:

- a esperança global – o tempo despendido, por dia, a cuidar, o nível de fadiga e o estado de conforto alívio.
- o fator 1 (dimensão afiliativa/afetiva) – o tempo despendido, por dia, a cuidar, o nível de fadiga e o nível de dependência do doente.
- o fator 2 (dimensão cognitiva/comportamental) – o tempo despendido, por dia, a cuidar, a autopercepção de saúde desde que começou a cuidar e o estado de conforto alívio.
- o fator 3 (dimensão temporal/contextual) – o nível de dependência do doente e o domínio social da qualidade de vida.

Neste sentido, podemos concluir que, as intervenções de enfermagem devem ser dirigidas ao estado de conforto alívio enquanto condição específica necessária para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual e, ao domínio social da qualidade de vida, no que se refere a situações de vida, experiências pessoais e relações significativas com o doente, os seus familiares, os seus amigos e os profissionais de saúde.

Já nos restantes fatores preditivos, como por exemplo, no tempo despendido a cuidar, no nível de saúde, no nível de fadiga e na autopercepção de saúde após ter começado a cuidar, devemos ter em consideração que, mesmo que não consigamos ter uma influência direta nestes, podemos conseguir, através das nossas intervenções de enfermagem, que os cuidadores modifiquem a sua percepção e vivenciem estes aspetos de uma forma mais positiva.

Estas intervenções são simbióticas pelo que, um maior um nível de esperança vai promover um maior nível de conforto e de qualidade de vida, enquanto que um maior nível de conforto e de qualidade de vida vão nutrir a esperança, nos respetivos fatores preditivos.

CAPÍTULO VII

ESTUDO 3: PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA – CUIDADORES

Da revisão da literatura efetuada, percebemos, por um lado, que os programas de suporte psicossociais dirigidos à promoção da esperança contribuem para o aumento da qualidade de vida e melhoria da saúde dos cuidadores (Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010) e por outro, os enfermeiros têm um papel muito importante na promoção da esperança dos cuidadores, através da implementação de intervenções específicas dirigidas tanto à esperança global, como às dimensões que a constituem. Contudo, é importante ter em consideração que a esperança é oscilante e que viver com esperança resulta da tensão entre querer desempenhar o papel, manter níveis aceitáveis de saúde e de fadiga, manter o padrão de vida habitual e, simultaneamente reconciliar-se com o doente, com familiares e com a vida, na sua generalidade.

Como tal, os resultados vêm chamar a nossa atenção, enquanto investigadores e enfermeiros, para a importância de ajudar os cuidadores durante o desempenho do seu papel, ou seja, de os ajudar a encontrar um sentido e um propósito na vida, mediante o planeamento de intervenções que lhes permitam lidar com a situação de uma forma mais eficaz, e fomentar a vivência de uma espiritualidade saudável.

7.1 METODOLOGIA

7.1.1 Objetivos

O objetivo deste estudo é descrever o processo de adaptação do Programa de Promoção de Esperança (PPE) – um programa de intervenção específico para aumentar a esperança de pessoas com doença crónica, progressiva e avançada (Querido, 2013) para a população dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada (PPE-C).

7.1.2 Procedimentos formais e éticos

Para o desenvolvimento do PPE-C solicitámos a autorização da autora do PPE (Querido, 2013) que, gentilmente nos cedeu o seu programa, e posteriormente, procedemos à adaptação do mesmo, utilizando os contributos dos estudos realizados previamente e das sugestões referenciadas na literatura para a promoção de esperança dos cuidadores.

Os recursos do PPE-C, nomeadamente o filme “Viver com Esperança” e o “Guia Prático Promotor de Esperança – Exercitar a Esperança”, foram elaborados em simultâneo para os doentes e para os cuidadores.

Para a criação do PPE, Querido (2013) incorporou os requisitos e atributos das intervenções de enfermagem efetivas nomeadamente, uma base teórica conceptual; uma estreita relação com os resultados esperados; a adequação aos clientes-alvo e às características do contexto; a definição das características dos intervenientes/executores do programa; a definição das características da intervenção incluindo a sua complexidade, natureza, força e recursos; a integridade ou modo de implementação do programa de intervenção (Sidani & Braden, 1998; Conn, Rantz, Wipke-Tevis & Maas, 2001; Conn, Cooper, Ruppard & Russell, 2008). Neste sentido, para a adaptação do mesmo regemo-nos pelos mesmos princípios, ajustando-os às características da população-alvo.

Assim, na revisão da literatura efetuada procurámos identificar estratégias promotoras de esperança nos adultos com doença crónica e avançada e dos cuidadores de pessoas com doença crónica também avançada, uma vez que nos apercebemos que algumas estratégias são comuns. Apesar dos diferentes contextos/população algumas das estratégias referenciadas na literatura foram mencionadas pelos cuidadores da nossa população (Marques, Querido & Dixe, 2011a,b), o que pode indicar que intervenções de enfermagem promotoras de esperança possam ser similares.

Na tabela 7.1 apresentamos estratégias promotoras de esperança, identificadas nos diversos estudos como promotoras da mesma, tanto nos adultos com doença crónica e avançada como nos seus cuidadores. Para a sua categorização baseámo-nos nos atributos de esperança de Farran, Herth & Popovich (1995).

Tabela 7.1 - Estratégias promotoras da esperança nos adultos com doença crónica e avançada e seus cuidadores

ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE ESPERANÇA			
Categoria / Atributo de esperança	Tipo de Estratégia	Adultos com doença crónica e avançada	Cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada
Processo Espiritual / Transcendente	Manter crenças / práticas espirituais e religiosas	Herth (1990); Benzein, Norberg & Saveman (2001); Buckley & Herth (2004); Duggleby & Wright (2004); Felder (2004); Querido (2005); Ersek (2006); Turner & Stokes (2006); Chi (2007); Miller (2007); McClement & Chochinov (2008)	Herth (1993); Ekwall, Sivberg & Hallberg (2007); Duggleby et al (2009); Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki (2009); Wilson et al (2010); Marques, Dixe & Querido (2011a,b)
	Atribuir sentido/significado ao momento presente	Saleh & Brockopp (2001); Buckley & Herth (2004); Miller (2007)	Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta (2001); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011b)
	Valorizar as “pequenas coisas”		Marques, Dixe & Querido (2011b)
	Aceitar/reconciliar-se com as situações da vida	Benzein, Norberg & Saveman (2001)	
	Mobilizar forças e energia	Herth & Cutcliffe (2002)	Herth (1993); Holtslander & Duggleby (2008)
	Exprimir e controlar emoções	Querido (2005); Miller (2007)	Ekwall, Sivberg & Hallberg (2007); Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki (2009)
	Deixar um legado	Duggleby & Wright (2004); Querido (2005)	Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011a)
Processo Experiencial	Recorrer a símbolos/objetos de esperança	Duggleby & Wright (2004); Querido (2005)	Herth (1993); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011a).
	Ter pensamento positivo / pensar em outras coisas	Ersek (1992); Duggleby & Wright (2004); Querido (2005); Miller (2007)	Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta (2001); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011b)
	Manter jovialidade/humor	Herth (1990); Saleh & Brockopp (2001); Hanna (2002), Buckley & Herth (2004); Felder (2004); Larsen & Stege (2010); Wilson et al (2010)	Herth (1993); Quinlan & Duggleby (2009)
	Recorrer a características pessoais (atributos)	Herth (1990); Herth & Cutcliffe (2002); Buckley & Herth (2004); Miller (2007)	
	Analisar antecedentes de esperança	Miller (2007)	
	Reviver memórias positivas/memórias moralizantes	Herth (1990); Benzein, Norberg & Saveman (2001); Saleh & Brockopp (2001); Buckley & Herth (2004); Chi (2007); Duggleby et al. (2007a); Miller (2007); McClement e Chochinov (2008)	Herth (1993); Duggleby et al (2007b); Ekwall, Sivberg & Hallberg (2007); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki (2009); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido (2011a)
	Atingir objetivos a curto prazo	Hall (1990); Benzein, Norberg & Saveman (2001); Buckley e Herth (2004); Duggleby e Wright (2004); Querido (2005)	

Tabela 7.1 - Estratégias promotoras da esperança nos adultos com doença crónica e avançada e seus cuidadores (cont.)

ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DE ESPERANÇA			
Categoria / Atributo de esperança	Tipo de Estratégia	Adultos com doença crónica e avançada	Cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada
Processo Experiencial	Viver o presente/viver o dia a dia/um dia de cada vez	Buckley & Herth (2004); Querido (2005); Chi (2007); McClement & Chochinov (2008)	Herth (1993); Duggleby et al (2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010)
Processo Relacional	Manter relações positivas com os profissionais de saúde	Herth (1990); Saleh & Brockopp (2001); Cutcliffe, (1995); Duggleby (2001); Duggleby & Wright (2004); Buckley e Herth (2004); Querido (2005); Turner & Stokes (2006); McClement e Chochinov (2008)	Herth (1993); Cutcliffe, (2004); Ashurst (2007); Duggleby et al (2007b); Benzein & Saveman (2008); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010); Marques, Dixe & Querido, (2011b)
	Manter relações positivas com o doente		Herth (1993); Duggleby et al (2007b); Marques, Dixe & Querido (2011b)
	Ter apoio/manter relações positivas com família e amigos	Herth (1990); Rustøen & Wiklund (2000); Saleh & Brockopp (2001); Benzein, Norberg & Saveman (2001); Buckley & Herth, (2004); Duggleby & Wright, (2004); Ersek (2006); Turner & Stokes (2006); Chi (2007); McClement & Chochinov (2008)	Herth (1993); Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta (2001); Bland & Darlington (2002); Borneman et al (2002); Holtslander et al (2005); Duggleby et al (2007b); Marques, Dixe & Querido (2011b)
Processo Racional	Reformular objetivos e metas	Herth (1990); Snyder, Cheavens & Michael (2005); Snyder & Lopez, (2009)	Duggleby et al, 2007b); Holtslander & Duggleby (2008); Duggleby & Williams (2010);
	Estar orientado para o futuro e ser otimista	Chi (2007); Miller (2007)	Herth (1993); Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta (2001)
	Estabelecer prioridades		Ekwall, Sivberg & Hallberg (2007); Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki (2009)
	Manter o controlo sobre as circunstâncias/sintomas	Hall (1990); Benzein, Norberg & Saveman (2001); Querido (2005); Duggleby & Wright (2004); McClement & Chochinov (2008)	Herth (1993); Penz (2008)
	Ter informação adequada	Benzien et al (2001); Duggleby & Wright (2004); Querido (2005); Benzein, Norberg & Saveman (2001); Johnson (2007); Clayton et al (2008)	Herth (1993); Ashurst (2007); Benzein & Saveman (2008); Penz (2008); Marques, Dixe & Querido (2011b)

Da revisão sistematizada da literatura (Marques & Dixe, 2012) verificámos que, dos cinco estudos identificados, apenas dois apresentam intervenções sistematizadas promotoras de esperança nos cuidadores (Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010) e que, a mesma intervenção foi utilizada em doentes (Duggleby et al, 2007a) e cuidadores (Duggleby et al, 2007b).

Através do estudo “Conceptualização da esperança e estratégias promotoras de esperança em cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada” (Marques, Dixe & Querido, 2011a)

ficámos a conhecer os diferentes significados da esperança para os cuidadores e a opinião dos mesmos acerca de estratégias que consideram promotoras de esperança.

Neste sentido, optámos por utilizar as atividades/intervenções de enfermagem promotoras de esperança mencionadas na literatura e validadas nos cuidadores, bem como algumas direcionadas aos doentes, uma vez que credenciámos a possibilidade das mesmas terem igualmente um efeito positivo nesta população e, desta forma, procurámos validá-las.

7.2 ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA PARA OS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

O Programa de Promoção da Esperança (PPE) é um conjunto de intervenções específicas combinadas, dirigidas à esperança (foco) do indivíduo adulto doente (cliente), organizadas de forma a serem aplicadas, no seu conjunto, pelo enfermeiro, com o objetivo de promover a esperança, o conforto e a qualidade de vida. O programa integra atividades e intervenções de enfermagem, definidas de acordo com a CIPE versão 2.0. (Querido, 2013)

➤ **Base teórica conceptual**

O PPE foi desenhado a partir do Modelo de Manutenção da Esperança (Querido, 2005) que caracteriza o processo na perspetiva dos doentes portugueses e adaptado para a população dos cuidadores (PPE-C), em função da sua perceção de esperança (Marques, Dixe & Querido, 2011a), de estratégias que consideram promotoras da mesma (Marques, Dixe & Querido, 2011a,b) e fatores que a influenciam, designadamente promotores e inibidores (Marques, Dixe & Querido, 2011b).

A estrutura do referido programa compreende os atributos da esperança identificados na revisão da literatura, nomeadamente o processo experiencial, relacional, racional e espiritual (Farran, Herth & Popovich, 1995), os quais na doença terminal, envolvem as expectativas positivas, as qualidades pessoais, a espiritualidade, os objetivos, o conforto, a ajuda/cuidado, as relações interpessoais, o controlo da situação, o deixar um legado e, o efetuar de uma revisão da vida (Johnson, 2007).

No que se refere aos pressupostos que estão na base do PPE, Querido (2013), considerou seis:

✓ A esperança é um processo dinâmico, multidimensional e altamente personalizado que pode ocorrer em diferentes níveis de abstração para a mesma pessoa (Dufault & Martocchio,

1985; Lopez et al, 2004) – inclui a identificação das ameaças, recursos e objetos de esperança (Herth, 2001; Querido, 2005);

✓ A esperança é fundamentada no passado, mas vivida no presente e orientada para o futuro, pelo que, o sucesso do passado e o seu impacto no presente, associados à mobilização de energia fazem acreditar nas capacidades futuras (Querido, 2005; Tanis & DiNapoli, 2008);

✓ A esperança é fundamental para agir perante a adversidade, pelo que, atributos pessoais como a fé, a confiança, a capacidade de resistir e a motivação, têm um papel fundamental (Rustøen, 1995; Snyder, 2000; Herth, 2001; Querido, 2005; Miller, 2007; Olsson et al, 2010).

✓ A esperança é um sentimento de ter possibilidades, ter capacidade para lidar positivamente com o sofrimento e transcender da situação, mantendo um sentido de dignidade (OE, 2011); é alimentada pelos sentimentos positivos associadas ao traçar de objetivos realistas e à capacidade de criar planos de sucesso para os atingir (Snyder, 2000; Herth, 2001);

✓ A esperança é uma estratégia de coping, utilizada espontaneamente pelas pessoas com doença crónica, mas altamente influenciada pelas relações interpessoais, pela ajuda e pelo cuidado (Ersek, 1992, 2006; Mok et al, 2010);

✓ As estratégias promotoras de esperança iniciam-se, na maior parte das vezes pelo próprio, quando confrontado com a adversidade, incerteza e sofrimento, em situações que percecionam como ameaças (Ersek, 2006), mas são potenciadas pelos enfermeiros, considerados importantes catalisadores de esperança nas pessoas em situação de doença avançada (Johnson, 2007).

Deste modo, e dada a amplitude dos pressupostos mencionados, consideramos que se adequam à população em estudo.

Os cuidadores da nossa população percecionam a esperança como uma força interior capaz de impulsionar positivamente as pessoas para a concretização dos seus objetivos. Consideram que a mesma constitui uma força motivadora que os leva a lutar por um objetivo, dá-lhes a força e a alegria para viver o dia a dia, para ultrapassar os obstáculos e o desconforto associado à vivência da situação. Constitui igualmente um recurso que os ajuda a suportar/resistir aos problemas e dificuldades, bem como uma orientação para o futuro baseada em metas/objetivos a atingir num horizonte temporal, seja a curto, médio ou longo prazo. Facilita a perceção realista da situação e a preparação para resultados negativos, sendo

que a fé/confiança em Deus são preponderantes para a sua manutenção (Marques, Dixe & Querido, 2012a).

Os mesmos cuidadores salientam sete aspetos influenciadores da esperança, designadamente a fé/espiritualidade, a atribuição de significado ao momento presente, a valorização das pequenas coisas; a vivência positiva do momento presente; o otimismo para o futuro, os relacionamentos e o ténue equilíbrio entre a adequação da informação e a manutenção da esperança (Marques, Dixe & Querido, 2012a).

➤ **Relação do PPE-C com os resultados esperados**

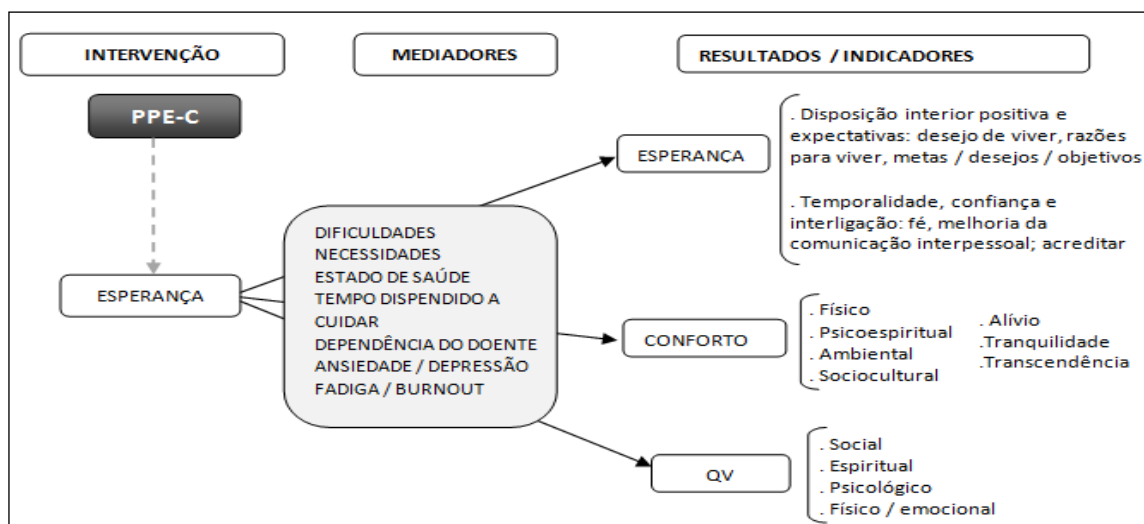
Num estudo realizado na nossa população com uma amostra de duzentos e quarenta cuidadores, constatou-se que os indivíduos apresentam “bons níveis de esperança e apresentam-se confortáveis, com uma correlação positiva ($p < 0,05$) entre conforto e esperança ($r=0,137$; $p=0,034$)” (Marques, Dixe & Querido, 2012b: 107). Assim, foi possível depreender que a esperança e o conforto estão relacionados e que, a promoção de um terá um efeito positivo no outro, o que está de acordo com os achados de Herth (1993) e de Duggleby e Wright (2007).

Por outro lado, os resultados de um estudo realizado com cinquenta cuidadores evidenciaram que estes consideram a sua saúde muito frágil e que a mesma piorou desde que começaram a cuidar do doente. A maioria referiu que, cuidar do familiar afetou a sua saúde a nível físico, emocional, espiritual e financeiro e, manifestaram alguns problemas quer de ordem física quer psicológica, nomeadamente, o cansaço, dores generalizadas, dificuldade em dormir, falta de apetite, depressão e tristeza. Destes sintomas, apesar dos físicos prevalecerem com 66,8%, os psicológicos também foram referidos por 33,4% dos cuidadores (Marques, Dixe & Gomes, 2011). Verificou-se ainda, uma correlação positiva entre esperança e qualidade de vida ($r=0,251$; $p < 0,05$) (Marques, Dixe & Querido, 2012a: 56).

Estes resultados revelam que cuidadores mais esperançosos apresentam melhor qualidade de vida e encontram-se mais confortáveis, o que sustenta a importância do desenvolvimento de um programa de intervenção promotor de esperança.

Na figura 7.1 apresentamos a relação entre o PPE-C e os resultados esperados

Figura 7.1 - Relação entre o PPE-C e os resultados esperados



Fonte: adaptado de Querido (2013)

➤ Adequação do PPE-C aos clientes-alvo

Neste âmbito, julgamos pertinente a descrição de alguns pontos-chave que tivemos em consideração no processo de adaptação do PPE-C.

Por um lado, o PPE apresentava vantagens sobre outros programas promotores de esperança pelo facto de ter sido desenhado para pessoas com características sociodemográficas e culturais semelhantes. Assim, para a adaptação do PPE-C tivemos em consideração as características sociodemográficas e de saúde dos cuidadores da amostra que constituiu os estudos prévios realizados, bem como as suas significações de esperança e as estratégias que os mesmos consideraram como promotoras de esperança.

Tal como para as pessoas com doença crónica e avançada, também para os cuidadores, é importante que um programa de intervenção apresente algum grau de individualização, de modo a permitir que todos os indivíduos participem no programa, independentemente das suas características pessoais.

Deste modo, à semelhança do PPE, demos oportunidade a todos os cuidadores interessados, a possibilidade de concretizar o referido programa, através da possibilidade de escolha das atividades promotoras de esperança, tendo em conta as necessidades, capacidades ou tempo disponível dos mesmos. Também os materiais de apoio à intervenção foram escritos numa linguagem simples, acessível à literacia prevalente na amostra estudada e ao tempo disponível pois, cuidar de uma pessoa com doença crónica e avançada implica que o cuidador

dispense grande período de tempo à prestação de cuidados, ficando com pouco tempo livre para a realização de outras atividades.

Knight, Lutzky e Macofsky-Urban (1993) reconhecem que as intervenções dirigidas aos cuidadores devem ser individuais e individualizadas para serem eficazes uma vez que, cada indivíduo tem necessidades diferentes, de acordo com as suas características pessoais, vivência e experiência enquanto cuidador. Por outro lado, Hughes (1996); Martire, Lustig, Schulz, Miller & Helgeson (2004) e Penz (2008) referem que as intervenções em grupo apresentam poucos efeitos positivos, à exceção de quando essa intervenção inclui, simultaneamente, o doente e o cuidador.

Ainda, Herth (1992) sublinha a importância dos enfermeiros direcionarem a sua atenção não só para o doente terminal, mas também para os seus familiares e efetuarem uma avaliação e intervenção dirigidas a ambos. Considera que a investigação deve ir ao encontro da validação de intervenções que desenvolvam e mantenham a esperança, tanto para o membro da família doente como para o cuidador familiar, pois os benefícios são recíprocos. Neste sentido, tal como refere Herth (1992), consideramos que programas de intervenção com características similares, desenhados para doentes e cuidadores possam potenciar a sua execução e os seus efeitos, tal como o programa de Duggleby et al (2007a) desenhado para doentes, o qual serviu de modelo para o desenho do PPE, e que foi igualmente aplicado nos cuidadores (Duggleby et al, 2007b).

Por outro lado, os resultados da avaliação do programa pelos doze peritos (enfermeiros, doentes e cuidadores), evidenciaram uma grande concordância face à potencialidade de individualização do mesmo, à sua interferência no conforto e na qualidade de vida bem como ao interesse, à adequação e à exequibilidade das atividades propostas, tal como podemos observar na tabela 7.2.

Tabela 7.2 - Resultados da avaliação dos peritos relativamente ao interesse, à adequação e à exequibilidade das atividades promotoras de esperança, propostas no programa

Atividades	Avaliação	Não Adequado		Neutro/Sem Opinião		Adequado		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Brasão da esperança	Interesse	0	0,00	2	18,20	9	81,80	11	100
	Adequação	0	0,00	3	37,50	5	62,50	8	100
	Exequibilidade	1	9,10	2	18,20	8	72,70	11	100
Animador de esperança	Interesse	0	0,00	1	8,30	11	91,70	12	100
	Adequação	0	0,00	2	16,70	10	83,30	12	100
	Exequibilidade	0	0,00	0	0,00	12	100	12	100
Álbum esperança	Interesse	0	0,00	0	0,00	10	100	10	100
	Adequação	0	0,00	0	0,00	8	100	10	100
	Exequibilidade	1	10,00	0	00,00	9	90,00	10	100
Kit de esperança	Interesse	0	0,00	2	20,00	8	80,00	10	100
	Adequação	0	0,00	4	40,00	6	60,00	10	100
	Exequibilidade	0	0,00	4	40,00	6	60,00	10	100
Diário de esperança	Interesse	0	0,00	0	0,00	10	100	10	100
	Adequação	1	10,00	1	10,00	8	80,00	10	100
	Exequibilidade	0	0,00	2	20,00	8	80,00	10	100
Diário de gratidão	Interesse	0	0,00	0	0,00	10	100	10	100
	Adequação	0	0,00	1	10,00	9	90,00	10	100
	Exequibilidade	0	0,00	1	10,00	9	90,00	10	100
Carta terapêutica de perdão/gratidão	Interesse	0	0,00	2	20,00	8	80,00	10	100
	Adequação	1	10,00	3	30,00	6	60,00	10	100
	Exequibilidade	1	10,00	3	30,00	6	60,00	10	100
Clarificar valores	Interesse	1	10,00	2	20,00	7	70,00	10	100
	Adequação	0	0,00	3	30,00	7	70,00	10	100
	Exequibilidade	0	0,00	3	30,00	7	70,00	10	100
Apreciar o belo da vida e descobrir alegrias	Interesse	0	0,00	0	0,00	10	100	10	100
	Adequação	0	0,00	1	10,00	9	90,00	10	100
	Exequibilidade	0	0,00	2	20,00	8	80,00	10	100
Momentos de relaxamento	Interesse	0	0,00	2	20,00	8	80,00	10	100
	Adequação	0	0,00	2	22,20	7	77,80	9	100
	Exequibilidade	0	0,00	2	22,20	7	77,80	9	100
Momentos de alívio de tensão	Interesse	0	0,00	1	10,00	9	90,00	10	100
	Adequação	0	0,00	1	10,00	9	90,00	10	100
	Exequibilidade	0	0,00	1	10,00	9	90,00	10	100
Domínios importantes da vida	Interesse	0	0,00	2	20,00	8	80,00	10	100
	Adequação	2	20,00	2	20,00	6	60,00	10	100
	Exequibilidade	2	20,00	2	20,00	6	60,00	10	100
Definir objetivos realistas	Interesse	0	0,00	1	11,1	8	88,90	9	100
	Adequação	2	25,00	1	12,50	5	62,50	8	100
	Exequibilidade	2	25,00	1	12,50	5	62,50	8	100

Fonte: adaptado de Querido (2013)

➤ Adequação do PPE-C às características do contexto

No que se refere ao ambiente, o PPE-C foi estruturado para ser flexível e adequado às características do domicílio dos participantes, uma vez que os doentes referem que se sentem mais tranquilos e capazes de resolver os seus problemas quando estão em contexto domiciliário e isso pode ser um fator motivador para a adesão à realização das atividades

propostas no programa (Querido, 2013). Também os cuidadores de um estudo realizado na mesma população mencionaram que, para além de cuidar do doente, têm pouco tempo livre para a realização de outras atividades; 70% não tem qualquer ajuda e não tem ninguém que os substitua na prestação de cuidados (Marques, Dixe e Querido, 2011a).

Esta dificuldade é universal, pelo que, este tipo de programas de intervenção deve ser breve, para que tenha uma maior aceitação pelos cuidadores, já que o tempo dos mesmos tem que dar resposta a várias exigências (Harding & Higginson, 2003; Duggleby et al, 2007b). Igualmente, Aranda e Hayman-White (2001) referem que as intervenções dirigidas aos cuidadores devem ser flexíveis e fáceis de modo a serem viáveis e facilmente executáveis, uma vez que a sua experiência é incerta, o que torna difícil para os mesmos, planear atividades ou deixar sozinha a pessoa que cuidam.

A fim de garantir o controlo das variáveis associadas ao contexto, as condições físicas e ambientais para cada intervenção foi desenvolvida uma folha de registo (Anexo IX).

➤ **Características necessárias aos intervenientes/executores do PPE-C**

Os intervenientes do programa referem-se aos enfermeiros e investigadores envolvidos na aplicação do PPE bem como às suas características individuais. As diferenças pessoais (demográficas, de personalidade e relação interpessoal), e profissionais (formação base e avançada, nível de competências na prática clínica e experiência profissional na área dos cuidados às pessoas com doença crónica avançada e progressiva, crenças e atitudes em relação à saúde, preferências de tratamentos, destreza e satisfação com a profissão), podem influenciar a efetividade da intervenção (Sidani & Braden, 1998 citado por Querido, 2013).

A fim de garantir a equidade na aplicação do PPE-C considerámos crucial que os intervenientes estejam informados sobre os objetivos da intervenção, a sua base teórica conceptual, os resultados esperados e os procedimentos a ter em relação à sua implementação. A nível pessoal, é fundamental que possuam competências de âmbito relacional e um nível de desenvolvimento pessoal e profissional capaz de uma relação promotora de confiança.

Devido à natureza da intervenção, a execução do PPE-C, à semelhança do PPE (Querido, 2013), exige que os seus executores tenham formação avançada específica em cuidados paliativos, experiência anterior mínima de dois anos de prestação de cuidados a pessoas com doença crónica e avançada e aos seus cuidadores, possuam conhecimentos teóricos sobre necessidades e dificuldades destes cuidadores, sobre esperança e a sua operacionalização e,

que se auto percebem como pessoas esperanças. A importância dessa formação avançada também foi evidenciada no estudo de Duggleby et al (2007b) e Duggleby e Williams (2010).

➤ **Características do PPE-C: complexidade, natureza, força e recursos**

Complexidade

O PPE é um programa complexo, multidimensional, dirigido aos processos e atributos fundamentais da esperança, nomeadamente os processos experienciais (dor da esperança) e relacionais (coração da esperança), o pensamento racional (mente da esperança), o espiritual ou transcendente (alma da esperança), sendo que a esperança surge como um equilíbrio entre a experiência de dor e a adversidade na vida, com a percepção de inter-relacionamentos com os outros (Farran, Herth & Popovich, 1995). Dada a complexidade e multidimensionalidade do fenómeno, optámos pela combinação de intervenções ou seja, um conjunto de intervenções múltiplas e agrupadas, que segundo Conn et al (2001) é o modelo a seguir neste tipo de fenómenos.

Assim, o PPE-C manteve-se, à semelhança do programa original dirigido aos doentes, constituído por três sessões desenvolvidas na presença do enfermeiro e sob a sua orientação. As sessões incluem a visualização de um filme e a realização de duas atividades – uma, à escolha do doente (iniciada com o acompanhamento do enfermeiro e continuada pelo próprio cuidador); e outra, realizada pelo enfermeiro a qual se destina a facilitar o processo de ver possibilidades no meio das dificuldades.

Na tabela 7.3 apresentamos as diversas componentes da intervenção, os objetivos e as intervenções/atividades correspondentes.

Tabela 7.3 - Componentes das intervenções, objetivos e estratégias/atividades correspondentes

Componente da intervenção	Objetivos das intervenções	Estratégias / Atividades
Componente cognitivo-comportamental	Fortalecer o conhecimento sobre esperança e as estratégias para a fortalecer, através da reestruturação cognitiva, estimulação da participação ativa do indivíduo, reforço de estratégias de coping, validação de atitudes e comportamentos, facilitando informação e assistindo na antecipação de problemas e procura de soluções.	Visualização de um filme, instruções escritas sobre as atividades, uso da jovialidade e do humor, estímulo às experiências estéticas (ouvir música, apreciar a natureza ou reconhecer as alegrias da vida).
Componente espiritual	Explorar as necessidades de perdão, de gratidão, da procura de sentido para a vida através de estratégias de coping facilitadoras da revisão da vida como a reminiscência, e treino da capacidade de transcender da situação de sofrimento usando a imaginação, a escrita e os sentidos.	A presença do enfermeiro, a escuta ativa e o reconhecimento de sinais de sofrimento espiritual com referenciação para técnicos especializados.
Componente psico-educacional	Facilitar informação adequada; fornecer apoio, incentivo e assistência para reorientar expectativas.	Fornecimento de informação, orientação sobre comportamentos específicos (como por exemplo afirmação do seu valor identificando recursos e ameaças à esperança), treino de competências cognitivas e afetivas (como por exemplo, a aprendizagem de estratégias de relaxamento usando imagens mentais).

O PPE-C, tal como o PPE é um programa de intervenção psicossocial, caracterizado pela atuação do enfermeiro na interface entre o sujeito e o meio e possui componentes de âmbito cognitivo-comportamental, espiritual, e psico-educacional, inter-relacionadas com os atributos de esperança, em diferentes proporções, conforme esquematizado na tabela 7.4.

Tabela 7.4 – Componentes das intervenções de enfermagem constantes do PPE-C e atributos de esperança a que se destinam

Componente da intervenção psicossocial	Atributos da esperança			
	Processo Experiencial	Processo Espiritual	Processo Relacional	Processo Racional
Cognitiva/comportamental	++	+	+	++
Espiritual	+	++	+	+
Psico-educacional	++	+	+	++

++ -Predominante neste atributo; + -Corroborante neste atributo

Fonte: adaptado de Querido (2013)

Natureza do programa

A natureza do PPE encontra-se descrita em termos dos objetivos para que foi desenhada, a base racional que a sustenta e o tipo de atividades que a compõem (Querido, 2013).

Para a sua adaptação definimos como objetivos, a promoção da esperança nos cuidadores e optámos por manter a mesma base racional, nomeadamente, intervenções multidimensionais que se dirigem aos atributos centrais da esperança.

Os fundamentos conceptuais e os pressupostos baseados na literatura dos cuidadores, permitiram manter as quatro áreas de intervenção que constituem os pilares do programa: (A) Identificar recursos e ameaças à esperança; (B) Relembrar memórias de esperança do passado; (C) Viver melhor o presente; (D) Planear o futuro.

Áreas de Intervenção do PPE-C:

1) Identificar recursos e ameaças à esperança

A esperança é percebida pelos cuidadores como uma força interior, capaz de os impulsionar positivamente no sentido de viver o dia a dia, ultrapassar os obstáculos bem como o desconforto associado à vivência da situação, e é vista como um recurso que os ajuda a suportar/resistir aos problemas e dificuldades. Constitui uma fonte de alívio sintomático, de tranquilidade, de ajuda na tomada de decisões e de ajuda no sentido de os fazer acreditar no significado do momento (Marques, Dixe e Querido, 2011).

Na sua base estão alguns processos, nomeadamente, a identificação e discriminação de recursos internos e externos, enquanto fatores promotores ou inibidores de esperança (Dufault & Martocchio, 1985).

Ao longo da vivência da doença do familiar, podem surgir várias situações que constituem ameaças à esperança como por exemplo, o agravamento do estado de saúde ou nível de dependência do doente, dúvidas ou dificuldades no cuidar, falta de informação, falta de apoio, solidão ou até mesmo a sensação de exaustão. No entanto, também podem surgir outras situações como, flutuações da fé, relações mais significativas com os outros – amigos, vizinhos, família – e comparar-se com outras pessoas que sofreram ou sofrem situações semelhantes e que conseguem resistir às mesmas, que podem constituir um recurso à esperança (Marques, Querido & Dixe, 2011)

Desta forma, perceber quais os recursos internos e externos que os cuidadores utilizam para lidar com os desafios (Taylor, 2003), valorizá-los (Holt, 2001; Larsen & Stege, 2010) e reabilitá-los através da seleção de intervenções individualizadas deve constituir a base da promoção da esperança (Farran, Herth e Popovich, 1995).

2) Relembrar memórias do passado

A esperança é um constructo multidimensional, orientada para o futuro mas, influenciada pela experiência do presente e do passado (Dufault & Martocchio, 1985), decorrente das nossas memórias (Sachse, 2007) e da atribuição de novos significados a um passado próprio (Schrank, Stanghellini & Slade, 2008).

O relembrar de memórias do passado é considerado uma estratégia promotora de esperança tanto nas pessoas com doença crónica e avançada (Herth, 1990; Saleh & Brockopp, 2001; Buckley & Herth, 2004; Duggleby et al, 2007a; Miller, 2007; McClement & Chochinov, 2008) como nos seus cuidadores (Herth, 1993; Duggleby et al, 2007b; Marques, Dixe & Querido, 2011a). Na CIPE 2.0 encontra-se mencionado como uma área de intervenção em que o enfermeiro assiste o doente e a família a partilhar histórias positivas inspiradoras de esperança, utilizando a revisão orientada para a vida ou a terapêutica de reminiscência (ICN, 2011)

A realização de atividades relacionadas com o relembrar de memórias permite a compreensão e a expressão de sentimentos relativos a essa experiência, facilitando desta forma o processo da esperança (Miller & Happell, 2006). Neste sentido, relembrar bons momentos partilhados com o doente constitui uma estratégia utilizada pelos cuidadores para enfrentar as dificuldades associadas à prestação de cuidados (Ekwall, Sivberg & Hallberg, 2007; Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki, 2009).

Começar uma “coleção sobre mim” foi uma das estratégias utilizada por Duggleby et al (2007b) no seu programa promotor de esperança. Os cuidadores foram convidados a contar a sua vida, com os seus “altos e baixos” desde jovens em forma de história, dando-lhes a opção de escrever ou gravar essa mesma história, de modo a que ela possa ficar como um legado para que, quem a venha a ler ou ouvir, possa aprender algo com ela.

Deixar um legado é uma das estratégias que permite aos cuidadores aumentar a sua esperança e encontrar um sentido para a vida. Como exemplo de legados surgem as cartas, mensagens escritas, imagens, presentes, cartões, fotos e diários (Duggleby et al, 2007b; Holtslander & Duggleby, 2008; Duggleby & Williams, 2010).

Encorajar/facilitar os cuidadores a contar a sua história é uma das práticas promotoras de esperança que Penz (2008) encontrou na revisão da literatura que efetuou, visto como um processo cognitivo ou ação necessária para a manutenção ou promoção da esperança, tanto nos doentes seguidos em cuidados paliativos, como nos cuidadores dos mesmos.

3) Viver melhor o presente

Nesta área de intervenção, o enfermeiro assiste o indivíduo a centrar-se na experiência do presente, valorizando as alegrias e ganhos com a situação e, atribuindo um sentido às mesmas; e simultaneamente, assiste-o a transcender da situação, encorajando a expressões positivas e a experiências estéticas e, estimulando o uso da imaginação para superar o sofrimento e encontrar a esperança (Querido, 2013).

Os cuidadores assumem que viver um dia de cada vez os ajuda a ter esperança durante o cuidar, pois permite o equilíbrio entre a sua própria energia e as exigências externas, ajudando-os tanto a nível físico como psicológico (Herth, 2003). Aprender a equilibrar a sua própria energia surge como uma habilidade e uma necessidade, pelo que adotam determinadas estratégias facilitadoras, nomeadamente, escrever notas positivas, ouvir ou tocar música relaxante, e reviver atividades favoritas como plantar um jardim ou assistir ao pôr do sol (Herth, 2003).

Escrever um diário (podendo ser em forma de narrativa, de páginas de um jornal, de uma carta, ou até mesmo em forma de, poesia ou orações, símbolos ou desenhos), é um meio que permite aos cuidadores expressar os seus sentimentos, refletir sobre a experiência do cuidar, pensar em desafios, partilhar a sua experiência e redimensionar a sua esperança (Herth, 1993; Duggleby et al, 2007b). A realização de um diário reflexivo foi mencionada por 10,7% dos cuidadores de um estudo realizado na mesma população, como uma estratégia promotora de esperança (Marques, Dixe & Querido, 2011a).

Escrever cartas terapêuticas é outra das técnicas utilizadas no PPE no âmbito do “viver melhor o presente”, pois segundo Querido (2013) é uma técnica cognitiva experiencial que têm demonstrado a sua utilidade e efeitos benéficos na identificação de sentimentos face a outros significativos, na promoção e no fortalecimento de relações e na facilitação do *empowerment*.

Os relacionamentos significativos com o doente, a família, os amigos e os profissionais de saúde servem como uma “âncora de suporte” que dá força e coragem durante o processo de cuidar (Herth, 1993) e constituem uma estratégia promotora de esperança pelo que, atividades que os promovam são de extrema importância.

Consciencializar-se da importância de “viver o momento” é essencial durante o processo de cuidar; contudo, envolve mudar a própria perceção de espaço e tempo. Redimensionar o tempo, concentrar-se menos sobre o futuro e muito mais sobre a vida de cada dia, de cada hora, vivendo um momento de cada vez, e atribuindo-lhe um significado, contribui para o

fortalecimento ou manutenção da esperança (Herth, 1993; Marques, Dixe & Querido, 2011a). O tempo pode ser medido em termos de eventos/atividades e de significado especial atribuído a certos eventos da vida (por exemplo, visitas de família/amigos, um passeio planejado, uma refeição especial) (Herth, 1993).

Os enfermeiros podem ajudar o cuidador a “viver o momento”, estimulando-o ao envolvimento em atividades agradáveis, a recorrer às experiências estéticas (ouvir música, apreciar a natureza ou reconhecer as alegrias da vida), desafiando os pensamentos negativos e encorajando-o a ter um pensamento positivo (Penz, 2008). Para além destas intervenções, podem ainda valer-se de outras tais como ajudá-lo a desenvolver habilidades de resolução de problemas que se concentram na gestão do tempo, na sobrecarga de papéis e, no controlo emocional (Penz, 2008).

Os enfermeiros podem ainda proporcionar momentos de relaxamento e de alívio da tensão, de modo a ajudar a vivência da situação. O corpo, na condição de relaxamento, permite um estado de calma e de harmonia que possibilita que o pensamento se torne mais claro, e que a pessoa aceda mais facilmente à informação positiva (Apóstolo, 2007). O recurso ao humor e a imagens mentais pacíficas e relaxantes conduzem a uma resposta de relaxamento que permite transcender a situação atual (Herth, 1993). Esta capacidade de transcender da situação favorece a espiritualidade, a procura de sentido da vida, a esperança, o amor, o perdão, as relações verdadeiras e a interligação com o cosmos, Deus ou um ser superior (Herth, 1990; Hightfield, 2000; citados por Querido, 2013).

4) Planear o futuro

Planear o futuro é uma área de intervenção na qual o enfermeiro apoia o indivíduo na identificação e na otimização de recursos internos e externos, com vista à definição de metas e objetivos, bem como caminhos e soluções alternativas, baseados em objetivos realistas.

A relevância da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada está bem evidenciada na literatura em enfermagem pois, cuidar destes indivíduos significa, entre outras coisas, um futuro incerto. A esperança representa a possibilidade de ver um futuro positivo nas suas vidas diárias, num contexto de dor, de perda, de stresse, de fadiga e de ansiedade, fatores decorrentes do estado de saúde do doente, pelo que se torna imprescindível “renovar a esperança todos os dias, encontrar pontos positivos e vêr possibilidades” (Duggleby et al, 2009: 514).

O sentimento de esperança está, por sua própria natureza, associado ao futuro. Pressupõe o estabelecimento de metas, a capacidade para definir objetivos, o encontrar de formas para alcançar esses mesmos objetivos, e motivar-se para tal (Snyder, 2000; Snyder, Cheavens & Michael, 2005; Snyder & Lopez, 2009).

Assistir os indivíduos na identificação de objetos de esperança, objetivos desejados, resultados esperados e soluções alternativas, de uma forma realista, contribuem para fomentar a esperança (Dufault & Martocchio, 1985). Concomitantemente, a ajuda na identificação de recursos internos (características pessoais como por exemplo, resistência e coragem) e externos (por exemplo, a disponibilidade de recursos como família e amigos) enquanto fatores promotores ou inibidores de esperança, é essencial para o processo de esperança (Dufault & Martocchio, 1985; Schrank, Stanghellini & Slade, 2008).

Neste sentido, os cuidados de enfermagem devem ajudar os indivíduos na reformulação dos processos de pensamento, através da reavaliação, reestruturação e transformação daquelas que eram as suas expectativas ou desejos iniciais e que podem ser fundamentais para o reaparecimento da esperança (Herth, 1993).

Na tabela 7.5 apresentamos as áreas de intervenção que compõem o programa, os seus objetivos, as intervenções de enfermagem e os atributos de esperança a que se destinam.

Tabela 7.5 – Áreas de intervenção presentes no PPE-C, seus objetivos, intervenções de enfermagem e atributos de esperança a que se destinam

Área de Intervenção	Objetivos	Intervenções de Enfermagem	Atributos de Esperança
Identificar recursos e ameaças à esperança	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar a percepção da esperança; • Facilitar a capacidade de expressar ameaças e recursos à esperança; • Identificar áreas de esperança na vida e ameaças à esperança; • Reconhecer a interrelação entre esperança e desesperança; • Reforçar o papel dos modelos de esperança. 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar a tomada de consciência da dialética esperança /desesperança; • Apoiar a identificação de áreas de esperança; • Promover a identificação de fatores promotores/ameaçadores da esperança; • Assistir na identificação de modelos de esperança; 	Processo: -Experiencial ++ -Espiritual + -Relacional + -Racional +
Relembrar memórias do passado	<ul style="list-style-type: none"> • Refletir sobre o significado e sentido da vida e do sofrimento; • Reforçar forças e realizações do passado; • Facilitar o deixar de um legado; • Identificar e mobilizar recursos espirituais; • Valorizar o percurso de vida, atribuindo-lhe sentido; • Transcender a situação atual; • Reconhecer a interdependência e a influência do doente/amigos /modelos • Aumentar o sentido de autocontrole. 	<ul style="list-style-type: none"> • Assistir o cuidador na partilha de histórias usando a revisão da vida /reminiscência; • Promover a identificação de recursos espirituais; • Encorajar o cuidador a elaborar um legado; 	Processo: -Experiencial + -Espiritual ++ -Relacional + -Racional +

Tabela 7.5 – Áreas de intervenção presentes no PPE-C, seus objetivos, intervenções de enfermagem e atributos de esperança a que se destinam (cont.)

Área de Intervenção	Objetivos	Intervenções de Enfermagem	Atributos de Esperança
Viver melhor o presente	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar o olhar positivo sobre a situação; • Identificar pequenas alegrias/ganhos; • Identificar recursos internos e atributos pessoais; • Maximizar experiências estéticas; • Desenvolver o apreciar da riqueza de cada momento; • Ensinar a utilização de estratégias de reenquadramento cognitivo; • Incentivar a jovialidade; • Reforçar laços entre o cuidador/doente/família. 	<p><u>Viver um dia de cada vez:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Assistir o cuidador a focar-se nas alegrias/ganhos do presente; • Assistir o cuidador a encontrar um significado na situação; <p><u>Viver o momento:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Encorajar ao recurso de afirmações positivas; • Encorajar ao recurso de experiências estéticas; • Encorajar a refletir sobre hábitos e rotinas; • Encorajar a solicitar ajuda; • Instruir técnica de relaxamento/ imaginação guiada; 	<p>Processo:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Experiencial ++ -Espiritual ++ -Relacional + -Racional +
Planear o futuro	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar áreas de esperança da vida; • Reajustar os objetivos à realidade de acordo com a agenda do cuidador; • Estabelecer objetivos atingíveis; • Desenvolver um plano para concretização de objetivos; • Selecionar recursos para a prossecução do plano com vista a atingir os objetivos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoiar o cuidador na identificação de áreas da vida importantes para a autoestima/autoeficácia; • Assistir o cuidador a estabelecer objetivos realistas; • Assistir na identificação de recursos para atingir os objetivos; • Reforçar a consecução de objetivos; 	<p>Processo:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Experiencial + -Espiritual + -Relacional ++ -Racional ++

++ Predominante neste atributo; + Corroborante neste atributo

Fonte: adaptado de Querido (2013)

Força ou dose da intervenção

A força da intervenção (também chamada de dose), muitas vezes omissa nos estudos sobre a efetividade das intervenções, representa uma condição essencial para a replicação das intervenções de enfermagem de âmbito educacional, comportamental ou psicológico, e para garantir a transferência da intervenção para o contexto da prática clínica (Conn et al, 2008 citados por Querido, 2013)

Os autores são consonantes na identificação de três componentes da dose da intervenção em enfermagem (Sidani & Braden, 1998; Conn et al, 2001; Reed et al, 2007; citados por Querido, 2013):

- Quantidade ou intensidade da intervenção – número de atividades necessárias e à frequência com que são realizadas por unidade de tempo;
- Frequência – número de vezes que se aplica a intervenção por unidade de tempo;
- Duração – período de tempo em que se prolonga a intervenção;

Para o cálculo da dose do PPE, a autora procedeu a uma revisão das características dos programas de promoção de esperança descritos na literatura e, tendo presente a vulnerabilidade da população alvo, optou por uma intervenção de duas horas com proposta de uma atividade, de dois em dois dias, ao longo de uma semana (Querido, 2013). Na adaptação do programa e, após verificarmos as características de programas dirigidos aos cuidadores (Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010), optámos por manter as mesmas características do PPE (tabela 7.6).

Tabela 7.6 – Características do PPE-C quanto à força da intervenção

Intervenção /País	Tipo	Duração (Dias)	Frequência	Intensidade	Taxa de utilização das Intervenções de Enfermagem	Quem executa	Participantes por sessão
PPE-C / Portugal	Individual	10	3	1atividade / 2h	6	Enf + cuidador; +/- doente	Individual, podendo incluir doente

Fonte: adaptado de Querido (2013)

Recursos

Os recursos que constituem o PPE baseiam-se no filme “Viver com Esperança”, no “Guia Prático Promotor de Esperança” (Marques, Querido & Dixe, 2011) e na “Carta de Encerramento do Programa” (Anexo X).

O desenvolvimento dos vários recursos encontra-se descrito nos subcapítulos seguintes.

➤ **Integridade ou modo de implementação**

Segundo Querido (2013), na prática clínica a força e o efeito da intervenção são muitas vezes determinados pela resposta dos participantes à intervenção. Por esse motivo, Sidani & Braden (1998) sugerem que sessões individuais em que o executante do programa interage em proximidade com o participante e em que atende às suas necessidades específicas numa relação de proximidade, representam intervenções de maior força do que sessões de grupo.

Também Knight, Lutzky e Macofsky-Urban (1993) e Hughes (1996) reconhecem a importância dessa individualização para os cuidadores.

O PPE-C consiste em três sessões individuais com o enfermeiro e o cuidador, podendo estas ser extensíveis ao doente, se for intenção e desejo do cuidador. Para estas sessões considerámos importante dispor de uma base de indicadores e especificações mais objetivas, conforme apresentado na tabela 7.7, dado que, não só os conceitos podem ser interpretados de formas muito diversas indicando um sentido da ação, como também não estabelecem qualquer disposição que sirva de orientação aos enfermeiros.

Tabela 7.7 – Modo de implementação do PPE-C

Sessões / Base conceptual	Tema	Objetivos	Intervenções de Enfermagem	Conteúdo/Atividades
<u>1ª visita</u>	Introdução		<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar a estrutura e objetivos do PPE-C 	<ul style="list-style-type: none"> • Introdução
<u>2ª visita</u> 1ª Sessão (PPE-C) Perceção da esperança	Procurar a esperança	<ul style="list-style-type: none"> • Apoiar o cuidador a expressar verbalmente a autorreflexão positiva • Despertar a autoperceção da esperança 	<ul style="list-style-type: none"> • Analisar a perceção de esperança e de promoção da mesma • Estimular o interesse do cuidador para trabalhar a esperança • Aconselhar sobre atividades promotoras de esperança • Assistir o cuidador na documentação do seu trabalho de promoção de esperança 	<ul style="list-style-type: none"> • Visualização do Filme “Viver com esperança” • Discussão sobre a natureza dinâmica e interdependente da esperança • Apresentação do guia de atividades “Exercitar a esperança”. • Início de uma das atividades escolhidas do guia
<u>3ª visita</u> 2ª Sessão (PPE-C)	Acreditar em si e nas suas possibilidades	<ul style="list-style-type: none"> • Focar na capacidade de trabalhar a esperança • Reforçar positivamente as capacidades do cliente 	<ul style="list-style-type: none"> • Assistir na realização da atividade escolhida • Discutir o papel positivo da estratégia escolhida na vivência da situação • Identificar e apoiar as potencialidades e as forças do cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> • Colaboração na realização da atividade • Identificação dos ganhos positivos das atividades • Ensino/reforço da informação
<u>4ª visita</u> 3ª Sessão (PPE-C) Viver um dia de cada vez	Viver melhor o momento pensando no futuro	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer a transcendência da situação • Reforçar a reformulação cognitiva e o sentido de apreciação do momento 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar experiência de bem-estar • Ensinar e treinar a utilização de estratégias para viver o momento • Discutir a importância da definição de objetivos para o futuro • Desenvolver um plano para incorporar as atividades na rotina diária 	<ul style="list-style-type: none"> • Execução de uma atividade de relaxamento • Treino do uso de jovialidade e autorelaxamento • Elaboração de um plano de atividade
<u>5ª visita</u>	Avaliação do programa			<ul style="list-style-type: none"> • Preenchimento do instrumento de avaliação do programa

Fonte: adaptado de Querido (2013)

7.3 FILME “VIVER COM ESPERANÇA”

A construção e o desenvolvimento do filme “Viver com Esperança” foram realizados em colaboração com a autora do Programa de Promoção da Esperança (PPE) para pessoas com doença crónica e avançada. A sua gravação teve por base os contributos de dois filmes realizados e utilizados por Wendy Duggleby e seus colegas, em doentes e cuidadores:

✓ *"Living with Hope"* – É um vídeo com duração de dezassete minutos, premiado internacionalmente, que reflete a vivência e a experiência da esperança de doentes terminais, seus familiares e profissionais de saúde com experiência em cuidados paliativos.

✓ *"Hope in Action"* – É um vídeo com duração de dezoito minutos, que demonstra a vivência da esperança de cuidadores familiares de pessoas com demência.

Estes filmes, tal como o filme “Viver com Esperança”, foram realizados com o intuito de promover a esperança em doentes e cuidadores e fizeram parte integrante do programa de intervenção (Duggleby et al, 2007 a, b; Duggleby & Williams, 2010).

➤ **Amostra**

A amostra foi constituída por profissionais de saúde da equipa multidisciplinar, doentes e familiares de um hospital especialmente vocacionado para o acompanhamento de pessoas e famílias em situações de doença crónica e avançada, da região de Lisboa e, de um agrupamento de centros de saúde com atendimento domiciliário a famílias em situação de fim de vida, em parceria com um hospital da região de Lisboa e Vale do Tejo.

Tanto os cuidadores como os doentes foram referenciados pelas equipas como sendo os que, no momento, reuniam as melhores condições para dar um testemunho sobre a vivência de esperança. Deste modo, a amostra ficou composta por dois doentes, cinco cuidadores e oito técnicos de saúde (dois médicos, uma psicóloga, uma fisioterapeuta, um assistente espiritual e quatro enfermeiros).

A seleção da amostra foi realizada intencionalmente tendo em conta as suas características (Fortin, 2009), nomeadamente, a experiência de vivência do processo de doença crónica e avançada enquanto doente, familiar ou cuidador, e a sua facilidade de transmitir verbal e não verbalmente os aspetos marcantes da sua experiência, relativamente à vivência e gestão da esperança.

A seleção dos profissionais de saúde teve em conta o facto dos referenciados possuírem formação avançada em cuidados paliativos e mais do que três anos de experiência profissional na prestação de cuidados a pessoas e famílias em situação de fim de vida, e estarem integrados numa equipa multidisciplinar a prestar cuidados centrados no cliente e assentes na filosofia de cuidados paliativos.

➤ **Instrumentos e procedimentos tidos na colheita de dados**

Para a colheita de dados a gravar realizámos entrevistas semiestruturadas aos doentes e cuidadores, constituídas por oito questões abertas, nomeadamente: “O que é a esperança para si e como se manifesta? O que é para si fonte ou objeto de esperança? O que lhe transmite esperança? Como é que a situação de doença que vive neste momento, afeta o seu sentido de esperança? Como tem conseguido ultrapassar esta situação? O que o ajuda a manter a esperança? O que ameaça a sua esperança ou o faz sentir desesperançado? O que espera no futuro?”

Aos profissionais de saúde realizámos duas questões de resposta aberta: “Qual a importância da esperança na forma como é vivida a situação de doença crónica, avançada e progressiva?”; “Da sua experiência profissional, qual a situação de esperança que mais o marcou?”

A colheita de dados e a recolha de imagens foram realizadas em contexto hospitalar, nas instalações do centro de saúde e no domicílio dos doentes ou dos cuidadores, após a apresentação, o esclarecimento e o consentimento informado aos doentes e cuidadores. As gravações e as filmagens ocorreram após autorização dos responsáveis da instituição e de todos os intervenientes.

➤ **Procedimentos formais e éticos**

Salvaguardámos as questões éticas da investigação, explicando os objetivos do estudo, informando acerca do papel de protagonista que lhes era proposto, respeitando os tempos de decisão sobre a participação. Garantimos a todos os participantes o tratamento científico e clínico dos dados e solicitámos autorização para a divulgação das imagens e som recolhidos no âmbito do filme, para a promoção da esperança, junto de doentes, cuidadores e profissionais de saúde.

O estudo foi autorizado pelas direções das instituições de referência dos profissionais, doentes e famílias que participaram no estudo. Solicitámos a colaboração técnica e didática ao Centro de Recursos Multimédia da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Leiria, que disponibilizou um técnico que se tornou co-investigador e participante ativo nesta fase do processo de investigação.

➤ Tratamento dos dados

O total de filmagens realizadas resultou em oito horas de entrevistas, cujo conteúdo foi sujeito a uma análise temática por dois investigadores, de forma independente, e validado por peritos. Selecionaram-se os excertos mais significativos, agrupando os testemunhos em unidades de significação e unidades de registo. A primeira codificação resultou em três horas de entrevista filmada. Agruparam-se então as unidades de significação em categorias e estas em temas, sintetizando a informação e selecionando o conteúdo mais significativo, de forma a reduzir o tempo de entrevista.

A seleção final foi validada por peritos de enfermagem e de audiovisual e foram feitos ajustes de modo a obter um produto final de um filme com a duração de aproximadamente 15 minutos, chamado “Viver com Esperança”, que constitui um recurso do PPE-C.

O filme foca aspetos da esperança percebidos por doentes, famílias e profissionais de saúde, que testemunham a forma como vivem com esperança e o que fazem para a manter, enquadrado por um guião de narrador elaborado na forma positiva, estruturado de acordo com a análise temática constante na tabela 7.8.

Tabela 7.8 – Resultado da análise temática de conteúdo das entrevistas vídeo-gravadas e que constituiu a base do guião do filme “Viver com Esperança”

Categoria	Unidade de significação	Unidade de registo
Processo Experiencial	Esperança como estratégia de coping para lidar com a doença crónica	“A esperança é fundamental para a pessoa, as famílias e os profissionais de saúde poderem gerir a situação de doença crónica...avançada” (P1)
	Relativizar o sofrimento comparando-se com outros	“Se a vida é difícil, pelo menos eu não estou morto. ...Tenho uma vida relativamente feliz...a minha perspetiva é que no meio de tanto drama...o meu é um dramazinho” (D2) “...acreditar que alguém está pior que eu...Se calhar porque eu tenho uma força diferente e especial...” (C1)
	Focar-se nos talentos pessoais	“...Se calhar porque eu tenho uma força diferente e especial...” (C1) “Não espero grandes coisas mas um melhoramento.....querer é poder” (D1)

Tabela 7.8 – Resultado da análise temática de conteúdo das entrevistas vídeo-gravadas e que constituiu a base do guião do filme “Viver com Esperança” (cont.)

Categoria	Unidade de significação	Unidade de registo
Processo Racional	Esperança associada ao traçar de objetivos	“Não conseguimos fazer nada se não houver objetivos...estratégias...” (P1) “A esperança de voltar a andar, de voltar a fazer as coisas que devido à doença deixaram de fazer... a esperança é um parceiro” (P3)
	Acreditar	“Manifesta-se...através de atitudes positivas de confiança, de acreditar que algo é possível...em cada situação... encontrar objetivos positivos para cada situação”(C1) “Tenho fé que hei-de sentir-me melhor, não ser talvez aquela Teresa que eu era ativa, superativa...” (D1)
	Reajustar valores	“...reajustar as minhas opções, dar importância a coisas que não tinham valor. Eu achava que havia coisas muito importantes e que agora deixaram de o ser... e passar a dar valor a pequenas coisas que já não fazíamos há muito tempo...” (C1)
	Força interior	“A esperança é a força do ser humano..... tem que ter a capacidade de ter esperança. Nunca ouviu dizer que a esperança é a última a morrer? Está tudo dito”(D1) “não me queixo...se o problema é grande estou aqui para a batalha, se o problema é difícil eu estou aqui para o vencer” (D2) “Porque o sofrimento faz parte, a dor faz parte...é preciso ter a força para conseguir dar a volta por cima” (C3)
Processo Espiritual	Relação com a natureza	“... o poder passear, o ver o sol, ver a praia...” (C3) “Estas coisas são muito motivadoras de esperança, o ir até à praia, o andar a pé...” (C1)
	Relação com um ser superior	“... acreditar que há sempre algo que nos transcende... e que isso pode ser uma fonte inspiradora” (C1) “Os mais fracos reagem por vezes mal e perdem com facilidade esta fé, os mais fortes não é tão fácil”(D1)
	Expressar gratidão por cada dia	“É agradecer por cada dia que eu passo, cada dia que acaba, vivendo as oportunidades que me vão surgindo” (C3) “...o acordar e agradecer que estou viva” (C1)
Processo Relacional	Família como recurso de esperança	“Ajuda-me o amor que tenho pelo meu marido, pela minha família” (C1) “tem de haver uma base familiar muito forte, é o amor, a união da família” (C3) “A família, tem-me ajudado, as minhas filhas...tenho muito orgulho nelas e proporciono-lhes tudo para que elas vivam cada momento o melhor possível e sou muito compensada por aquilo que me dão” (C2)
	Otimizar relações significativas	“...aproveitar os momentos em que temos de estar em conjunto porque a doença nos obrigou a isso...” (C1)

P – Profissional de saúde; D – Doente; C – Cuidador

7.4 GUIA PRÁTICO PROMOTOR DE ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

O Guia Prático Promotor de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada – “Exercitar a Esperança” (volume 2) (Marques, Querido & Dixe, 2011), foi elaborado tendo por base os contributos da revisão da literatura sobre intervenções promotoras de esperança na doença crónica e avançada e, mais especificamente nos cuidadores, e também das estratégias promotoras de esperança mencionadas pelos cuidadores, num estudo de natureza qualitativa (Marques, Dixe & Querido, 2011a).

Foi elaborado em simultâneo com o manual destinado à promoção da esperança nos doentes, recurso integrante no PPE, “Exercitar a Esperança (Volume I) – Um Guia Prático Promotor de Esperança nas Pessoas com Doença Crónica Avançada” (Querido, Marques & Dixe, 2011), uma vez que considerámos que a semelhança entre os manuais dirigidos à promoção da esperança dos doentes e dos cuidadores, poderá potencializar a colaboração e o envolvimento entre doentes e cuidadores pois como referem Benzein e Saveman (2008), a promoção da esperança é mais eficaz quando existe um envolvimento da díade doente/cuidador.

O conteúdo do guia está estruturado em quatro áreas, nomeadamente, recursos e ameaças à esperança, relembrar memórias de esperança do passado, viver melhor o presente (viver um dia de cada vez e viver o momento) e planear o futuro, os quais correspondem às áreas de intervenção do PPE-C. Cada área inclui um conjunto de atividades promotoras de esperança propostas no PPE, as quais foram adaptadas para os cuidadores e, acrescentadas três atividades específicas no âmbito do “Viver o momento” nomeadamente, o “Cesto de poupança de esperança”, “Poupança de tempo” e “Relaxar os músculos antes de dormir”. Junto a algumas atividades e, no sentido de facilitar a sua realização, incluímos instrumentos de registo, ou seja, sugestões de registo da atividade.

Desta compilação resultou um manual de formato A5 com um total de setenta e duas páginas (Marques, Querido & Dixe, 2012), conforme apresentado esquematicamente na tabela 7.9, que para além da parte escrita inclui um CD áudio com indicações gravadas para o exercício de relaxamento, adaptadas do guião desenvolvido por Apóstolo (2007).

É ainda de salientar que, as atividades que integraram o guia “Exercitar a Esperança” foram submetidas previamente a um processo de avaliação por peritos nomeadamente doentes, cuidadores e profissionais de saúde, que aceitaram analisar criticamente as atividades

propostas e que as consideraram adequadas tanto para os doentes como para os familiares cuidadores. As suas sugestões permitiram alguns ajustamentos.

Tabela 7.9 - Esquema da composição do Guia Prático Promotor de Esperança por áreas de intervenção, atividades e instrumentos de registo

GUIA PRÁTICO PROMOTOR DE ESPERANÇA NOS CUIDADORES		
Área de intervenção	Atividades	Instrumentos de Registo
I. Recursos e ameaças à esperança	1. Brasão de Esperança 2. Animador de esperança	1. Brasão de esperança 2. Animador de esperança
II. Relembrar memórias de esperança do passado	1. O meu álbum de esperança 2. Kit de esperança	3. O meu álbum de esperança
III. Viver melhor o presente	Viver o momento 1. Diário de esperança 2. Diário de gratidão 3. Cartas terapêuticas 3.a. Carta terapêutica de perdão 3.b. Carta terapêutica de gratidão 4. Clarificar os valores	1. Um dia do meu diário de esperança 2. Um dia do meu diário de gratidão 3a. A minha lista de perdão 3b. A minha lista de gratidão 4. Os meus valores importantes
	Viver um dia de cada vez 1. Apreciar o belo da vida e descobrir alegrias 2. Cesto de poupança de esperança 3. Poupança de tempo 4. Momentos de relaxamento 5. Momentos de alívio da tensão 6. Relaxar os músculos antes de dormir	1. Lista pessoal de alegrias 3. A minha lista de tarefas
IV. Planear o futuro	1. Os domínios importantes da vida 2. Definir objetivos realistas	1. Os domínios importantes da vida 2. Definir objetivos realistas

SÍNTESE

Neste estudo pretendemos adaptar um Programa de Promoção da Esperança (PPE) desenhado para a promoção da esperança de pessoas com doença crónica, progressiva e avançada, por Querido (2013), para os seus cuidadores.

Para o processo de adaptação tivemos em conta os contributos da revisão da literatura efetuada e de estudos prévios realizados, bem como, os requisitos e atributos definidos para a elaboração de intervenções de enfermagem efetivas (Sidani & Braden, 1998; Conn et al, 2001, 2008).

Como recursos ou instrumentos de apoio ao programa, foram desenvolvidos em colaboração e, em simultâneo, com a autora do PPE (Querido, 2013), um filme e um guia prático promotor de esperança.

O filme “Viver com Esperança” teve por base os contributos de dois filmes realizados por Wendy Duggleby e seus colegas, em 2007, com uma amostra de profissionais de saúde, doentes e cuidadores e o mesmo teve como objetivo facilitar a partilha de vivências e de modelos de esperança.

O manual “Exercitar a Esperança (Volume II) – Um Guia Prático Promotor de Esperança nas Pessoas com Doença Crónica e Avançada” constitui um complemento ao programa e inclui o conjunto de atividades promotoras de esperança propostas no PPE-C. O conteúdo do guia está estruturado em quatro temas principais, nomeadamente, recursos e ameaças à esperança, relembrar memórias de esperança do passado, viver melhor o presente (viver um dia de cada vez e viver o momento) e planear o futuro, os quais correspondem às áreas de intervenção do PPE-C.

CAPÍTULO VIII

ESTUDO 4: EFETIVIDADE DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

Neste estudo e, numa primeira fase, iremos implementar e avaliar quantitativamente, a efetividade do programa de promoção da esperança – cuidadores (PPE-C), por nós adaptado, tendo por base os resultados da revisão da literatura e os resultados dos estudos 1 e 2. Numa segunda fase, iremos avaliar qualitativamente o programa, através da análise de um conjunto de questões abertas, que foram efetuadas aos cuidadores do grupo experimental, as quais lhes permitem expressar a opinião acerca do programa.

É ainda nosso propósito demonstrar que o PPE-C não causará qualquer dano, quer no estado de saúde, quer no aumento dos níveis de fadiga dos cuidadores que o realizam, quando comparados com aqueles que não foram sujeitos ao referido programa.

Mais acrescentamos que, iremos apresentar os resultados decorrentes da sua implementação, com posterior análise e discussão, bem como apresentar e analisar as respostas dos cuidadores relativas à sua opinião acerca da participação no referido programa.

8.1 METODOLOGIA

8.1.1 Tipo de estudo e objetivos

A primeira fase deste estudo tem como objetivo avaliar a efetividade do PPE-C comparando o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida entre o grupo experimental e o de controlo. Deste modo, considerando os objetivos, a finalidade do estudo, e a problemática equacionada, pareceu-nos ser mais adequado optar pelo uso da metodologia quantitativa, e por um tipo de estudo quase experimental, longitudinal do tipo pré e pós-teste, com o grupo de controlo equivalente.

Para Shadish, Cook e Campbell (2002), este tipo de desenhos são utilizados em situações clínicas que envolvem a manipulação de uma ou mais variáveis independentes, e a não randomização da amostra.

Neste sentido, foram definidas as seguintes **variáveis**:

Variável independente:

-A variável independente do estudo é o “Programa de promoção de esperança – cuidador”, o PPE-C, um programa de assistência de enfermagem destinado a aumentar a esperança dos cuidadores, conforme descrito no estudo anterior.

Variáveis dependentes:

Para além da esperança, decidimos também avaliar o efeito do PPE-C no nível de conforto e de qualidade de vida, considerando que a esperança, o conforto e a qualidade de vida estão relacionados entre si, pelo que definimos como variáveis dependentes:

-Nível de esperança – obtido através do *score* de cada fator constituinte do HHI-C-PT e do global da escala;

-Nível de conforto – obtido através do *score* de cada fator constituinte do HCQ-C-PT e do global da escala;

-Nível de qualidade de vida – obtido através do *score* de cada fator constituinte do QOLLTI-C-PT e do global da escala;

Variáveis intervenientes e de controlo:

-Idade;

-Tempo despendido, em horas diárias, a cuidar;

-Autoperceção do estado de saúde atual;

-Autoperceção do nível de fadiga;

-Nível de dependência do doente (avaliado pelo Índice de *Barthel*);

Hipótese

Deste modo, definimos uma hipótese geral de investigação:

H1: Prevê-se uma melhoria significativa no nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida no grupo experimental dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, entre os momentos pré e pós intervenção, não se prevendo essa melhoria no grupo de controlo.

Na segunda fase, pretendemos conhecer a opinião dos cuidadores acerca do programa de intervenção e, tendo em conta esse objetivo, pareceu-nos ser adequado optar pela metodologia qualitativa.

8.1.2 População e amostra

A população alvo do estudo foi constituída pelos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, seguidos em hospitais de dia do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE e do Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE – Hospital Rainha Santa Isabel.

A primeira abordagem aos cuidadores, ou seja, o momento de avaliação inicial ou pré-intervenção (T0), foi realizado em contexto hospitalar, sendo que a intervenção e os momentos de avaliação intermédia (T1) e final (T2), foram realizados, com o seu consentimento, no domicílio dos próprios.

Para a seleção da amostra, incluímos os cuidadores de doentes que obedeciam aos critérios de inclusão em cuidados paliativos, segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2010), já definidos no estudo 1 (capítulo V). Ainda, sendo impossível conhecer, antecipadamente, os indivíduos que obedecem aos critérios de inclusão e que vêm a ser admitidos nos respetivos serviços, optámos por utilizar a técnica de amostragem aleatória sistemática, isto é, selecionar um individuo em cada dois (Maroco, 2010). Deste modo, os indivíduos pares foram incluídos no grupo experimental, e os ímpares no grupo de controlo.

Quer os cuidadores, quer os doentes a quem os cuidadores prestavam cuidados, foram referenciados pelas equipas como sendo aqueles que, não só obedeciam aos critérios de inclusão, mas também reuniam, durante o período de 1 de Março de 2013 a 31 de Julho de 2013, as melhores condições para serem incluídos no estudo.

Deste modo, foram incluídos, como participantes no estudo, os cuidadores de doentes que eram seguidos em hospitais de dia das instituições referidas anteriormente, ou seja, sessenta e quatro cuidadores, triados de acordo com os critérios de inclusão definidos, e que foram distribuídos de forma sistemática pelo grupo experimental e de controlo. Para o tamanho da amostra foi tido em conta o número de cuidadores que constituíram a amostra para o primeiro teste de efetividade do programa de Duggleby, uma vez que a sua aplicação foi em moldes similares do PPE-C, designadamente, 10 cuidadores de pessoas com cancro em fim-de-vida.

No primeiro contato foram explicados os aspetos formais do estudo. Dos sessenta e quatro cuidadores, seis do grupo experimental e oito do grupo de controlo não terminaram as várias

etapas do estudo, dado que três do primeiro grupo e dois do segundo, alegaram falta de tempo/indisponibilidade, e os restantes, devido ao falecimento do familiar, desistiram. De salientar que, de entre os cuidadores que se enquadravam nos critérios de inclusão e que foram contactados para participar no estudo, apenas 6 rejeitaram participar, alegando falta de tempo/indisponibilidade, o que representa uma taxa de rejeição de 9,4%.

Assim, participaram e finalizaram o PPE-C, um total de cinquenta cuidadores entre os quais, vinte cinco integraram o grupo experimental e vinte cinco o grupo de controlo. No entanto, aquando do estudo da homogeneidade da amostra (análise estatística), verificámos que esta não era homogénea, pelo que foram excluídos cinco indivíduos do grupo experimental e cinco do grupo de controlo.

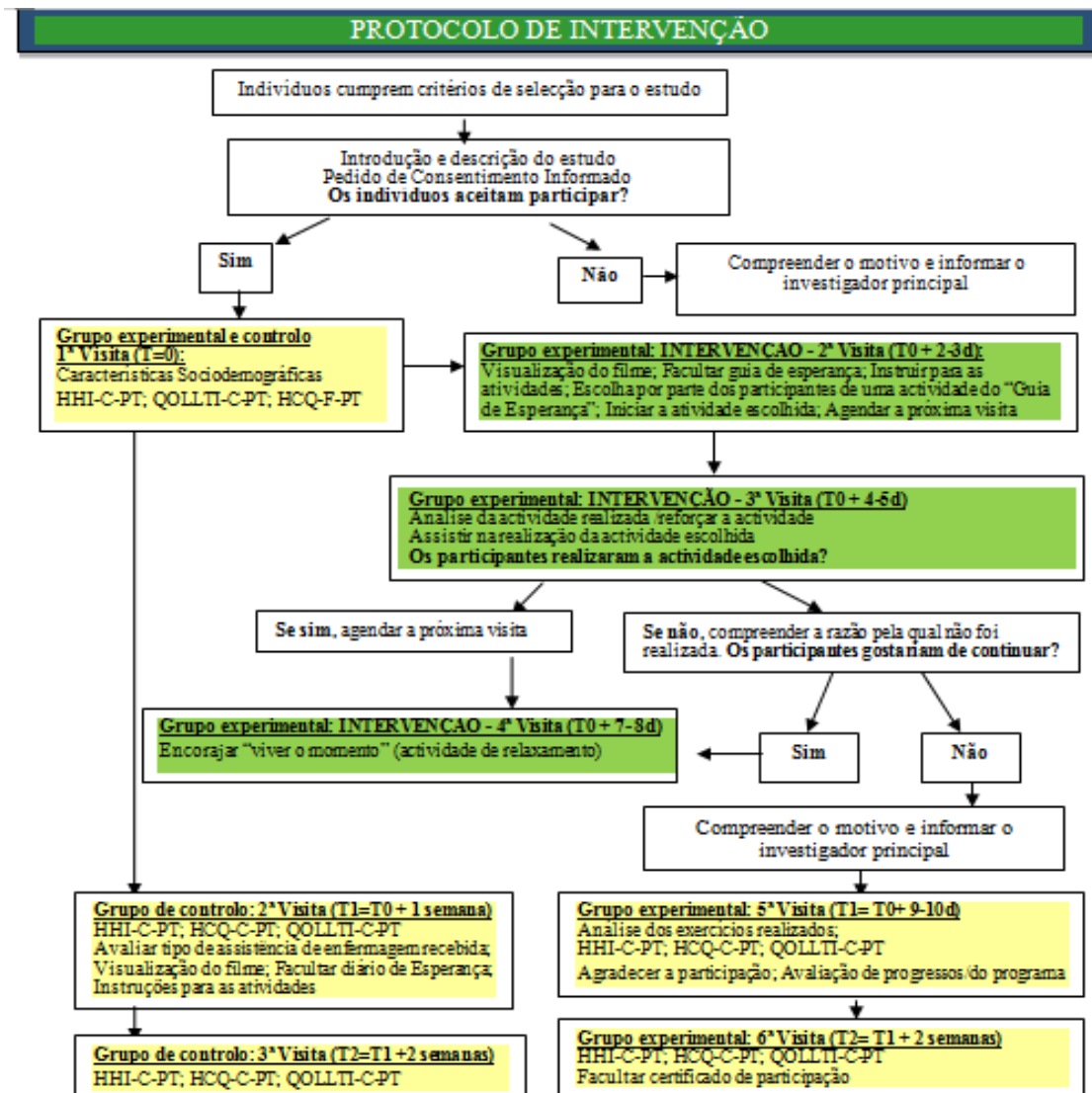
8.1.3 Protocolo de intervenção

Neste subcapítulo explicitaremos os detalhes das intervenções efetuadas para cada grupo. Antes do início do estudo, foi efetuada uma reunião com os elementos das equipas dos serviços onde se iria desenvolver o mesmo, sendo apresentado o protocolo e solicitada a colaboração na sinalização de cuidadores que cumprissem os critérios de inclusão. Após a seleção dos indivíduos e, logo no decorrer do primeiro contato, realizámos uma entrevista preparatória, a cada indivíduo, com o intuito de explicar os objetivos do estudo e introduzir o protocolo de intervenção (figura 8.1).

Os indivíduos do grupo experimental, selecionados de forma aleatória sistemática (números pares), foram submetidos a três sessões desenvolvidas na presença de um enfermeiro. As sessões incluíram a visualização do filme “Viver com esperança”, e a realização de duas atividades, uma escolhida pelo cuidador (iniciada com o acompanhamento do enfermeiro e continuada pelo próprio cuidador), e outra, realizada pelo enfermeiro, tendo esta última o objetivo de facilitar o processo de encontrar possibilidades no meio das dificuldades.

Procedeu-se à implementação do programa aos indivíduos do grupo experimental segundo o protocolo definido (figura 8.1), de acordo com as intervenções e atividades definidas para cada visita (tabela 7.7) e, no final, foi dada a oportunidade aos elementos do grupo de controlo de participarem no mesmo.

Figura 8.1 – Protocolo de intervenção



De salientar que todos os participantes, quer do grupo experimental – na primeira visita da intervenção, quer do de controlo – após a última avaliação, tiveram acesso ao “Guia de Esperança” e ao filme “Viver com esperança” para que pudessem continuar a “trabalhar a sua própria esperança”.

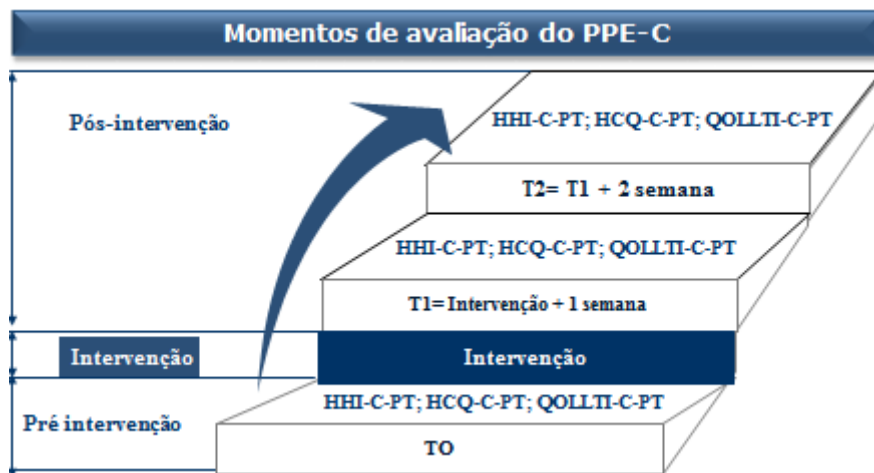
No final do programa, foi-lhes facultado um certificado de participação, reafirmando os seus talentos. Segundo Benzein e Saveman (2008) uma carta de encerramento do programa (Anexo X) permite reavivar pensamentos e reflexões e reforça a ideia de que os investigadores os “levam a sério”.

8.1.4 Instrumento de colheita de dados

Para a primeira fase do estudo, e para os dois grupos de cuidadores, grupo experimental e grupo de controlo, foi aplicado o instrumento de colheita de dados (Anexo XI), no momento pré-intervenção (T0), uma semana após a intervenção (T1) e três semanas após a mesma (T2). De salientar que, ao grupo de controlo, foi igualmente respeitado este calendário, apesar de não se ter efetuado qualquer intervenção.

No momento designado de pré-intervenção (T0), o instrumento de colheita de dados foi aplicado pela investigadora que aplica o programa, de modo a facilitar a aproximação entre ambos. Posteriormente, nos outros dois momentos, o instrumento de colheita de dados foi aplicado por outro entrevistador, previamente treinado, uma vez que a aplicação do programa não deverá ser realizada por quem o avalia.

Figura 8.2 - Desenho esquemático dos momentos de avaliação



O formulário foi constituído por quatro grupos, cujas variáveis já se encontram operacionalizadas no estudo 1:

- O primeiro grupo foi constituído por quatro questões referentes a variáveis sociodemográficas do cuidador (sexo; idade; habilitações académicas; relação de parentesco com o doente), variáveis referentes à experiência do cuidador (tempo de experiência; tempo despendido em horas diárias a cuidar; existência de ajuda na prestação de cuidados), variáveis de saúde do cuidador (autoperceção do seu estado de saúde atual, implicação na saúde pelo facto de ser cuidador, autoperceção do nível de fadiga) e variáveis clínicas do doente (tipo de situação clínica/patologia; número de vezes que recorreu ao hospital nos últimos seis meses

pelo mesmo motivo de saúde; nível de dependência nas atividades de vida diárias – Índice de *Barthel*).

- O segundo grupo incluiu o instrumento de avaliação da esperança revalidado no estudo 1 – HHI-C-PT (constituído por 9 itens).

- O terceiro grupo foi composto pelo instrumento de avaliação do conforto revalidado no estudo 1 – HCQ-C-PT (constituído por 18 itens).

- O quarto grupo englobou o instrumento de avaliação da qualidade de vida validado no estudo 1 – QOLTTI-C-PT (constituído por 13 itens).

Na segunda fase deste estudo foi aplicado um instrumento de avaliação do PPE-C aos sujeitos do grupo experimental. A entrevista de avaliação do programa foi realizada na semana após o término da aplicação do mesmo (momento de avaliação T1). Com esta entrevista, ficámos a conhecer a opinião dos cuidadores acerca do programa de intervenção, e recolhemos contributos para o refinamento do mesmo. Neste sentido, aplicámos um formulário constituído por *oito questões abertas* (Anexo XII), nomeadamente:

- a) Na sua opinião, a sua participação no programa/atividades modificou a sua esperança? Em que aspetos?
- b) O que facilitou a sua participação?
- c) O que dificultou a sua participação?
- d) Teve ajuda para a realização das atividades?
- e) Qual a atividade escolhida em primeiro lugar?
- f) Quais as atividades que o (a) ajudaram mais?
- g) Qual a atividade de que gostou menos?
- h) Como podem ser melhoradas as atividades?

8.1.5 Procedimentos formais e éticos

Antes do início da recolha de dados, o projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética e Conselho de Administração das duas instituições onde decorreu a colheita de dados (Anexos V e VI). Solicitámos a autorização dos profissionais responsáveis de cada serviço e a colaboração dos enfermeiros dos mesmos para a seleção da amostra, tendo em conta os

critérios de inclusão. A sua inclusão foi realizada de forma aleatória sistemática quer no grupo experimental (indivíduos pares) quer no de controlo (indivíduos ímpares).

Os dados foram colhidos pelo investigador após a apresentação, esclarecimento e consentimento informado do cuidador, pelo que a cada participante, foi feita uma entrevista preparatória com o intuito de explicar os objetivos do estudo e introduzir o protocolo de investigação.

Após terem sido apreciados os aspetos éticos inerentes ao processo, solicitámos aos indivíduos que aceitaram participar na pesquisa, a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo XIII). Foi-lhes dado a conhecer a natureza e os objetivos do estudo, bem como outras informações que lhes permitissem decidir acerca da sua participação ou não, garantindo sempre o anonimato e salientando que, em qualquer momento, poderiam interromper a sua participação (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Os resultados foram apresentados de forma, a que nenhum dos sujeitos seja passível de ser reconhecido. Procurámos igualmente a objetividade/subjetividade na seleção dos indivíduos, sempre de acordo com o problema de investigação, e nunca baseada na conveniência ou na disponibilidade dos sujeitos (Polit, Beck & Hungler, 2004).

A colheita de dados teve início em Março de 2013, após terem sido obtidas as respetivas autorizações, tendo por base todos os princípios anteriormente referidos.

8.1.5 Tratamento de dados

Para o tratamento estatístico dos dados quantitativos utilizámos o programa SPSS – versão 19. Recorremos à análise descritiva, nomeadamente, a distribuições de frequência absoluta e relativa das variáveis nominais/qualitativas, bem como as medidas de dispersão e de tendência central, para estudar as variáveis quantitativas. Para o estudo das relações entre as várias variáveis recorremos a testes de estatística inferencial para amostras independentes e para amostras emparelhadas, a fim de avaliar a eficácia do programa em questão.

Antes da seleção dos testes, determinámos a normalidade da distribuição dos dados quantitativos através do teste de Shapiro-Wilk ($n < 50$). Em virtude de não apresentarem nos dois grupos, uma distribuição normal, nos três tempos em análise, e de não podermos utilizar o teorema de limite central ($n < 30$), optámos pelos testes não paramétricos de Mann-Whitney e de Wilcoxon.

A fim de rejeitarmos a hipótese nula, adotámos os seguintes critérios:

-para $p < 0,05$, a diferença é estatisticamente significativa.

-para $p < 0,01$, a diferença é estatisticamente muito significativa.

Os dados qualitativos resultantes da colheita de informação foram submetidos à análise temática de conteúdo, segundo Bardin (2004), com categorização *a posteriori*, de acordo com características definidas para cada categoria. Previamente, ao processo de categorização definimos:

- *Categoria* enquanto unidade de compreensão utilizada para codificar a subcategoria/unidade de contexto;
- *Unidade de contexto* enquanto unidade de compreensão utilizada para codificar a unidade de registo e, que no presente, é identificada como subcategoria;
- *Unidade de registo* como unidade de significação a codificar, sendo que incluímos palavras ou frases constantes nos registos da entrevista;
- *Unidades de enumeração* como contabilização das unidades de registo por frequências.

Neste sentido, as unidades de registo foram agrupadas e classificadas em subcategorias, segundo o sentido dos elementos de significação das asserções, e distribuídas em categorias, obedecendo aos critérios de homogeneidade, exclusividade, objetividade, adequação ou pertinência. Para o controlo da validade e da fidelidade da codificação, de acordo com Amado (2000) e Elo e Kyngäs (2008), recorreremos a dois peritos neste tipo de análise. Os dois eram doutorados, e um perito na área da esperança de pessoas com doença crónica e avançada.

8.2 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DO ESTUDO

Seguidamente, iremos apresentar os resultados referentes à caracterização dos participantes de ambos os grupos (experimental e de controlo), nomeadamente os dados sociodemográficos, familiares e de saúde do cuidador, a sua experiência enquanto cuidador, e a história clínica do doente.

Posteriormente, serão apresentados os resultados obtidos da avaliação de ambas as amostras, no que se refere ao nível de esperança (obtido através do HHI-C-PT), ao nível de conforto (obtido através do HCQ-C-PT), e ao nível de qualidade de vida (obtido através do QOLLTI-C-PT), tanto global como nos fatores constituintes e nos três momentos de avaliação (momento inicial (T0), momento intermédio (T1) e momento final (T2)).

Avaliámos também a efetividade do programa de intervenção, comparando os níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida entre o grupo experimental e de controlo.

Por fim, apresentámos os resultados da avaliação do programa, avaliação essa que teve por base a opinião dos cuidadores do grupo experimental.

8.2.1 Caracterização dos cuidadores quanto às variáveis dependentes, intervenientes e de controlo

No que concerne à caracterização sociodemográfica dos cuidadores, podemos constatar, através da tabela 8.1, a existência de resultados muito similares em ambos os grupos, os quais estão em consonância com as características da nossa população, já reveladas e discutidas nos estudos anteriores.

A amostra final é constituída por 20 cuidadores tanto no grupo experimental, como no grupo de controlo (tabela 8.1). Tal como nos estudos prévios realizados, verificámos que, quer no grupo experimental, como no de controlo, a mulher, cônjuge, com uma média de idade inferior a 65 anos, e com baixo nível de escolaridade, apresentou-se como a principal cuidadora.

Tabela 8.1 - Caracterização sociodemográfica da amostra

Variáveis	Experimental (n=20)		Controlo (n=20)	
	n (%)	M (DP)	n (%)	M (DP)
Sexo				
Feminino	16 (80,0)		17 (85,0)	
Masculino	4 (20,0)		3 (15,0)	
Idade		60,40 (0,41)		63,45 (7,85)
Habilitações académicas				
Analfabeto	0 (0,0)		2 (10,0)	
1ºciclo	11 (55,0)		10 (50,0)	
2ºciclo	5 (25,0)		4 (20,0)	
3ºciclo	1 (5,0)		3 (15,0)	
Secundário	3 (15,0)		1 (5,0)	
Parentesco				
Marido /companheiro	4 (20,0)		2 (10,0)	
Esposa /companheira	10 (50,0)		13 (65,0)	
Filha	4 (20,0)		2 (10,0)	
Filho	0 (00,0)		2 (10,0)	
Nora	2 (10,0)		1 (5,0)	

Antes de prosseguirmos para a análise das restantes variáveis, é de salientar que pela aplicação do teste de Mann-Whitney, confirmámos que os grupos não diferem nas suas características ($p > 0,05$), estando desta forma garantida a homogeneidade das variáveis

intervenientes, dependentes e de controlo, no momento de avaliação inicial (pré-intervenção), tal como poderemos ver na tabela 8.2.

Em relação ao tempo de experiência, constatámos que os cuidadores do grupo de controlo apresentam um tempo de experiência superior ($M=26,35$; $DP=26,85$) relativamente aos do grupo experimental ($M=21,45$; $DP=13,49$), no entanto, o tempo diário despendido a prestar cuidados é inferior (5,63; 8,95 horas). Por outro lado, a grande maioria dos cuidadores, tanto do grupo experimental, como do de controlo, referiram não possuir qualquer ajuda na prestação de cuidados (65%; 70%).

Ainda, no momento de avaliação inicial (T0), os cuidadores de ambos os grupos foram questionados sobre o seu estado de saúde. Todos responderam que a sua saúde era muito frágil ($M=2,45$; 2,15), que piorou desde que começaram a cuidar do doente (95%; 85%) e que se sentiam muito cansados ($M=2,30$; 1,65).

Em relação aos doentes cuidados, todos possuíam o diagnóstico de neoplasia, sem expectativa de recuperação (100%). Quanto ao local de incidência da neoplasia, o cancro do cólon predominou em ambos os grupos, com 48% no grupo experimental e 24% no grupo de controlo, seguido do cancro do pulmão, com 16% no grupo experimental, e do gástrico, no grupo de controlo, com 16%.

Relativamente ao nível de dependência dos doentes e, tendo presente a totalidade das AVD'S, verificámos que os indivíduos do grupo de intervenção cuidam de pessoas mais dependentes ($M=68,00$; $DP=19,49$), do que os do grupo de controlo ($M=76,25$; $DP=16,77$), de acordo com o Índice de *Barthel* (tabela 8.2).

Nos seis meses que antecederam o estudo, os elementos do grupo de intervenção recorreram, em média, 29,2 vezes ao hospital pelo mesmo motivo ($DP=16,92$), enquanto que os do grupo de controlo 40,4 vezes ($DP=39,34$). Os primeiros foram ao hospital, pela última vez, em média, há 31,8 dias ($DP=30,67$) e os segundos há 40,4 dias ($DP=39,34$). É de salientar que 88% dos doentes do grupo de intervenção e 48% do grupo de controlo encontrava-se a realizar tratamentos agressivos, nomeadamente radioterapia e quimioterapia, e que 80% dos primeiros e 76% dos segundos apresentavam sintomas múltiplos e intensos.

Tabela 8.2 - Resultados da aplicação do teste de Mann-Whitney para avaliação da homogeneidade da amostra nas variáveis dependentes, intervenientes e de controlo, no momento T0

Variável	Experimental (n=20)	Controlo (n=20)	Teste de Mann-Whitney		
	M (DP)	M (DP)	u	z	p
Idade	60,40 (0,41)	63,45(7,85)	164,500	-0,962	0,336
Tempo despendido, em horas diárias, a cuidar	8,95 (7,71)	5,63 (2,31)	139,500	-1,656	0,098
Autoperceção do estado de saúde atual (0-muito frágil; 10-muito boa)	2,45 (2,11)	2,15 (2,66)	167,500	-0,897	0,370
Autoperceção do nível de fadiga (0-extremamente cansado; 10-nada cansado)	2,30 (2,13)	1,65 (1,30)	172,500	-0,760	0,447
Nível de dependência do doente (Índice de Barthel)	68,00 (19,49)	76,25 (16,77)	147,500	-1,430	0,153
HHI-C-PT	3,10 (0,58)	2,97 (0,47)	164,000	-0,977	0,329
1. Dimensão afiliativa/afetiva	3,28 (0,58)	3,35 (0,45)	194,500	-0,152	0,879
2. Dimensão cognitiva/comportamental	2,96 (0,68)	2,66 (0,69)	135,000	-1,773	0,076
3. Dimensão temporal/contextual	3,10 (0,57)	3,02 (0,59)	182,000	-0,508	0,611
HCQ-F-PT	4,11 (0,35)	4,08 (0,22)	198,500	-0,041	0,968
1. Estado de conforto alívio	4,15 (0,64)	3,95 (0,68)	163,500	-0,991	0,322
2. Estado de conforto tranquilidade	3,76 (0,54)	3,96 (0,33)	140,500	-1,622	0,105
3. Estado de conforto transcendência	4,75 (0,41)	4,53 (0,48)	145,500	-1,513	0,130
QOLLTI-F-PT	5,48 (1,32)	5,41 (0,45)	184,500	-0,420	0,675
1. Domínio social	5,57 (1,58)	5,08 (0,97)	152,000	-1,301	0,193
2. Domínio espiritual	6,80 (2,14)	7,38 (1,32)	186,500	-0,382	0,703
3. Domínio psicológico	5,10 (2,19)	5,01 (1,28)	192,500	-0,204	0,839
4. Domínio físico/emocional	5,32 (1,33)	5,55 (1,84)	191,000	-0,245	0,806

8.2.2 Efetividade do PPE-C nos cuidadores

Efeito do PPE-C no nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores (Diferença entre o grupo experimental e de controlo, ao longo do tempo: T1 e T2)

Através da análise da tabela 8.3 verificámos que, a aplicação do programa se traduziu em diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) entre o grupo experimental e o grupo de controlo em todas as variáveis no momento de avaliação final (T2) e, no momento de avaliação intermédia (T1) apenas não apresentou diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$) ao nível da dimensão afiliativa/afetiva da esperança e no domínio social da qualidade de vida. Deste modo, podemos concluir que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos devido à implementação do PPE-C.

Tabela 8.3 - Diferenças entre o grupo experimental e o de controlo nas variáveis esperança global (HHI-C-PT), conforto global (HCQ-C-PT) e qualidade de vida global (QOLLTI-C-PT), bem como nos respetivos fatores, em função dos momentos de avaliação (T1 e T2)

Variável	T1		T2	
	z	P	z	p
HHI-C-PT	-3,907	0,000	-4,276	0,000
1. Dimensão afiliativa/afectiva	-1,755	0,086	-2,181	0,038
2. Dimensão cognitiva/comportamental	-4,050	0,000	-4,533	0,000
3. Dimensão temporal/contextual	-3,902	0,000	-3,331	0,002
HCQ-C-PT	-5,417	0,000	-5,417	0,000
1. Estado de conforto alívio	-5,162	0,000	-4,756	0,000
2. Estado de conforto tranquilidade	-5,316	0,000	-5,429	0,000
3. Estado de conforto transcendência	-4,773	0,000	-5,384	0,000
QOLLTI-F-PT	-3,018	0,002	-4,222	0,000
1. Domínio social	-0,802	0,429	-2,158	0,030
2. Domínio espiritual	-2,171	0,030	-3,428	0,000
3. Domínio psicológico	-3,983	0,000	-3,428	0,000
4. Domínio físico/emocional	-2,977	0,003	-4,056	0,000

Efeito do PPE-C no nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores no grupo experimental e de controlo, ao longo do tempo (T0, T1 e T2)

Os valores médios ao longo do tempo obtidos através da aplicação do HHI-C-PT, do HCQ-C-PT e do QOLLTI-C-PT revelaram o aumento do nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida, tanto a nível global como nos fatores que os constituem, dos indivíduos do grupo experimental, ao invés do grupo de controlo, como se pode verificar através da tabela 8.4.

Verificámos ainda no grupo experimental, quer no nível de esperança global, quer nos diversos fatores analisados que a compõem, o aumento significativo e progressivo do nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida, tanto do momento de avaliação inicial (T0) para o intermédio (T1), como deste (T1) para o momento final (T2).

Em relação ao grupo de controlo, verificámos, quer no valor do nível de esperança global e no nível de conforto global, quer nos valores dos diversos fatores que os compõem, com exceção do estado de conforto transcendência, a existência de uma diminuição destes mesmos valores do momento de avaliação inicial (T0) para o intermédio (T1) e, a existência de um aumento do intermédio (T1) para o final (T2), sendo este último ainda superior ao momento inicial (T0). No estado de conforto transcendência, verificámos o aumento do nível de conforto do momento de avaliação inicial (T0) para o intermédio (T1), seguido de uma diminuição do mesmo para o momento final (T2); no entanto, tal como na esperança e no conforto global

como nos respetivos fatores, o valor no momento de avaliação final (T2) ficou com um valor sempre superior ao verificado no momento inicial (T0), à exceção do estado de conforto tranquilidade, cujo valor no momento de avaliação final (T2) ficou inferior ao valor inicial (T0).

No que concerne ao nível de qualidade de vida do grupo de controlo, constatámos um aumento progressivo mas não muito significativo da qualidade de vida global e do domínio social. Ainda, quer no domínio psicológico, quer no domínio físico/emocional, verificámos o aumento do valor destes, do momento de avaliação inicial (T0) para o intermédio (T1), havendo posterior diminuição para o momento final (T2), se bem que ainda se verificasse um nível ligeiramente superior ao inicial. Em relação ao domínio espiritual, verificámos a diminuição do valor do nível deste, do momento inicial (T0) para o intermédio (T1), havendo um aumento para o momento final (T2), no qual se observa um nível de qualidade de vida neste domínio, superior ao do momento de avaliação inicial.

Se por um lado, os cuidadores do grupo experimental, ao exercitarem a sua esperança através do PPE-C, apresentaram um aumento significativo do nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida do momento de avaliação inicial (T0) para o intermédio (T1) e deste para o final (T2), por outro, os cuidadores do grupo de controlo também aumentaram o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida, no entanto, de um modo muito mais ligeiro.

Este facto poderá levar-nos a pensar que, se por um lado, a participação no PPE-C poderá ter contribuído para que os indivíduos refletissem e exercitassem as várias dimensões da esperança, incrementando o nível da mesma, do conforto e da qualidade de vida, por outro, somente a abordagem correspondente à aplicação dos formulários e o apoio facultado, poderá ter contribuído para que os cuidadores refletissem acerca das suas vivências, o que provocou um aumento da esperança, do conforto e da qualidade de vida.

Tabela 8.4 - Caracterização da amostra dos cuidadores do grupo experimental e de controlo no que se refere ao nível nas variáveis esperança global, conforto global e qualidade de vida global, bem como nos respetivos fatores, nos momentos de avaliação T0, T1 e T2

Variável		Experimental (n=20)			Controlo (n=20)		
		T0	T1	T2	T0	T1	T2
Esperança – global (HHI-C-PT)	M (DP)	3,10 (0,58)	3,47 (0,28)	3,73 (0,22)	2,97 (0,47)	2,84 (0,52)	3,22 (0,34)
1. Dimensão afiliativa/afetiva	M (DP)	3,28 (0,58)	3,43 (0,39)	3,70 (0,26)	3,35 (0,45)	3,15 (0,61)	3,43 (0,41)
2. Dimensão cognitiva/comportamental	M (DP)	2,96 (0,68)	3,45 (0,33)	3,70 (0,30)	2,66 (0,69)	2,56 (0,72)	3,02 (0,36)
3. Dimensão temporal/contextual	M (DP)	3,10 (0,57)	3,60 (0,35)	3,85 (0,23)	3,02 (0,59)	2,92 (0,54)	3,32 (0,54)
Conforto – global (HCQ-C-PT)	M (DP)	4,11 (0,35)	5,04 (0,22)	5,54 (0,21)	4,08 (0,22)	3,84 (0,27)	4,14 (0,20)
1. Estado de conforto alívio	M (DP)	4,15 (0,64)	5,20 (0,34)	5,48 (0,30)	3,95 (0,68)	3,74 (0,63)	4,55 (0,51)
2. Estado de conforto tranquilidade	M (DP)	3,76 (0,54)	4,61 (0,38)	5,45 (0,29)	3,96 (0,33)	3,36 (0,34)	3,48 (0,29)
3. Estado de conforto transcendência	M (DP)	4,75 (0,41)	5,63 (0,22)	5,81 (0,24)	4,53 (0,48)	4,95 (0,44)	4,81 (0,39)
Qualidade de vida – global (QOLLTI-C-PT)	M (DP)	5,48 (1,32)	7,33 (0,77)	8,08 (0,70)	5,41 (0,45)	6,00 (1,45)	6,06 (1,42)
1. Domínio social	M (DP)	5,57 (1,58)	6,38 (0,69)	7,09 (0,69)	5,08 (0,97)	5,77 (1,63)	6,00 (1,52)
2. Domínio espiritual	M (DP)	6,80 (2,14)	8,20 (1,33)	8,91 (1,13)	7,38 (1,32)	7,28 (1,33)	7,41 (1,18)
3. Domínio psicológico	M (DP)	5,10 (2,19)	7,96 (1,61)	8,85 (1,49)	5,01 (1,28)	5,15 (2,21)	5,05 (2,45)
4. Domínio físico/emocional	M (DP)	5,32 (1,33)	7,45 (1,29)	8,17 (1,31)	5,55 (1,84)	5,95 (1,55)	5,70 (1,58)

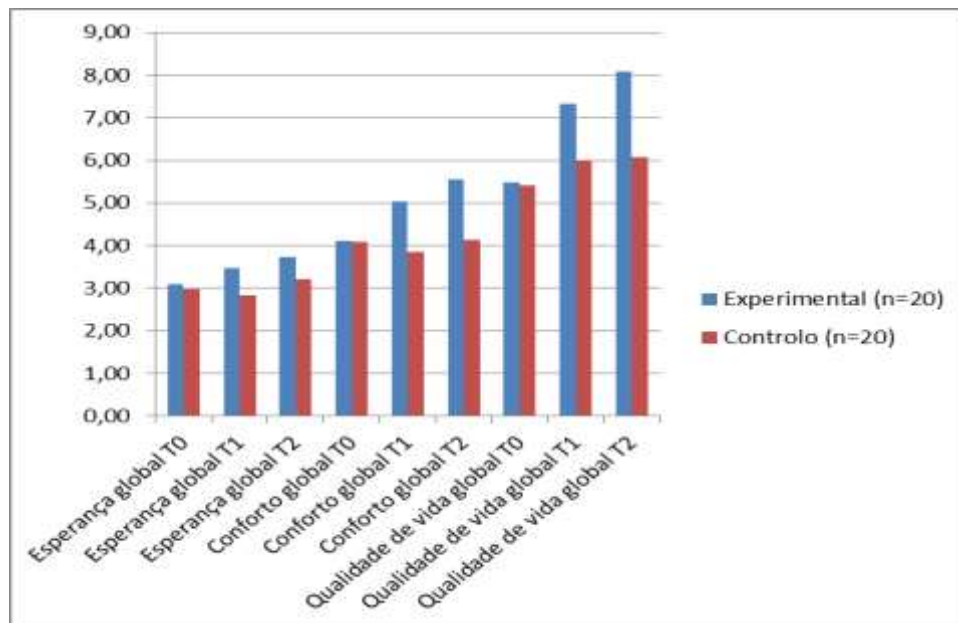
Frequentemente os cuidadores referem possuir baixos níveis de esperança pois, segundo Yates e Stetz (1999), os cuidadores apresentam dois estádios de esperança, sendo que no primeiro, a esperança está relacionada com a cura e no segundo, que muitas vezes surge apenas próximo da hora da morte, a mesma está relacionada com o alívio do sofrimento.

Neste primeiro momento de avaliação, os cuidadores relacionam a esperança com a esperança na cura, tal como o conforto e a qualidade de vida relacionada com o “burnout” associado ao desempenho do papel, o que conduz a níveis tão baixos.

No gráfico 8.1 apresentamos a evolução do nível de esperança, de conforto e qualidade de vida globais, nos dois grupos (experimental e controlo) ao longo dos três momentos de avaliação.

Podemos visualizar o aumento dos níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida do momento de avaliação inicial (T0) para o intermédio (T1) e deste para o final (T2) muito mais acentuado no grupo de intervenção, ao invés do grupo de controlo.

Gráfico 8.1 - Nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida global, nos dois grupos (experimental e controlo) ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)



Os resultados corroboram o facto do aumento da esperança constituir uma estratégia de *coping* e contribuir para o aumento do bem-estar e de qualidade de vida (Rustøen et al, 1998; Herth & Cutcliffe, 2002; Watson, 2002; Berg, Snyder & Hamilton, 2008; Pipe et al, 2008), uma vez que ao exercitarem a sua esperança, aumentaram o seu nível de esperança, tal como o de conforto e de qualidade de vida.

Para identificar as diferenças encontradas nos níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida, tanto global como nos fatores que os constituem, dos cuidadores, e quer no grupo experimental quer no de controlo, foi aplicado o teste de hipóteses não paramétrico de Wilcoxon.

➤ **Efeito PPE-C no nível de esperança**

Na tabela 8.5 pode verificar-se o número de indivíduos que aumentou, manteve ou diminuiu, o nível de esperança quer global quer nas respetivas dimensões, entre os três momentos de avaliação.

Na respetiva análise, verificámos a existência de uma variação estatisticamente significativa ($p < 0,05$) no **nível de esperança global**, em todos os momentos de avaliação, tanto no grupo experimental como no de controlo. Observámos que, apesar do aumento em ambos os grupos ser significativo, no grupo de controlo esse aumento é mais discreto.

No que se refere à **dimensão afiliativa/afetiva**, ou seja, a relação do cuidador com o próprio, com os outros, e com Deus, bem como com as emoções e sentimentos relacionados com o objeto a atingir (Dufault & Martocchio, 1985), verificámos que o número de cuidadores que aumentou o nível de esperança no grupo experimental oscilou entre 30% e 60%; contudo, as diferenças apenas são estatisticamente significativas entre o momento de avaliação intermédio (T1) e o final (T2) e, entre o inicial (T0) e o final (T2).

Relativamente ao grupo de controlo, verificámos a existência de diferenças estatisticamente significativas entre T0 e T1 (10% da amostra aumentou o seu nível de esperança e 40% diminuiu-o). Assim, pudemos verificar que cerca de metade dos participantes incluídos neste grupo, diminuiu o nível de esperança nesta dimensão do momento de avaliação inicial (T0) para o intermédio (T1). Por outro lado, os cuidadores que participaram no PPE-C (grupo experimental), realizaram atividades dirigidas para esta dimensão, o que poderá ter feito com que aqueles aumentassem o seu nível de esperança, quando comparados com os cuidadores do grupo de controlo.

No que concerne à **dimensão cognitiva/comportamental**, que discorre dos pensamentos e desejos relacionados com o objeto de esperança ou a forma como estão orientados para produzir o resultado (Dufault & Martocchio, 1985), verificámos a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$), em todos os momentos de avaliação do grupo experimental e, o número de cuidadores que aumentou o seu nível de esperança nesta dimensão variou entre 60% e 75%. No grupo de controlo, as diferenças também foram estatisticamente significativas ($p < 0,05$) mas apenas entre o momento de avaliação intermédio (T1) e o final (T2), e entre o inicial (T0) e o final (T2). Neste grupo, o número de cuidadores que aumentou o seu nível de esperança oscilou entre 15% e 70%.

Mais se acrescenta que, os cuidadores do grupo experimental foram sujeitos a intervenções dirigidas à dimensão cognitiva/comportamental, o que contribuiu para um número superior de

cuidadores que aumentaram o nível de esperança nesta dimensão, enquanto que os indivíduos de grupo de controlo poderiam ter tido expectativas que não foram correspondidas na primeira abordagem, o que poderá ter contribuído para a diminuição do seu nível de esperança. No entanto, devemos salientar que a abordagem realizada ao grupo de controlo, contribuiu para um aumento discreto da esperança nesta dimensão, tanto entre o momento de avaliação inicial (T1) e o final (T2) como entre o inicial (T0) e o final (T2).

Quanto à **dimensão temporal/contextual**, ou seja, a variação da esperança relacionada com o passado, o presente e o futuro, bem como a influência de experiências pessoais e situações de vida na esperança (Dufault & Martocchio, 1985), o teste de Wilcoxon, revelou resultados estatisticamente significativos ($p < 0,05$) em todos os momentos de avaliação do grupo experimental, ao invés do grupo de controlo que só revelou resultados estatisticamente significativos, entre o momento de avaliação inicial (T0) e o final (T2). O número de cuidadores que aumentou o nível de esperança nesta dimensão oscilou entre 45% e 75%, enquanto que no grupo de controlo foi entre 10% e 50%. Estes dados demonstraram ainda que as atividades do PPE-C, dirigidas a esta dimensão, tiveram um efeito mais positivo nos cuidadores do grupo experimental, quando comparados com os do grupo de controlo, que não tiveram acesso ao PPE-C.

A análise conjunta dos dados resultantes da aplicação do teste de Wilcoxon permitiu constatar que as intervenções do PPE-C foram eficazes tanto no nível de esperança global como nas várias dimensões que a constituem, em todos os momentos de avaliação à exceção do momento de avaliação T0/T1 da dimensão afiliativa/afetiva, cujas diferenças não apresentaram significado estatístico ($p=0,159$).

No que concerne ao grupo de controlo, verificámos que o mesmo apresentou diferenças estatisticamente significativas, apesar de mais discretas, em relação ao grupo experimental. Essas diferenças verificaram-se tanto ao nível da esperança global (em todos os momentos de avaliação) como em alguns fatores e, em especial, entre o momento de avaliação inicial (T0) e o final (T2), com exceção da dimensão afiliativa/afetiva. Tal facto, poder-nos-á indicar que a abordagem realizada, nomeadamente a aplicação dos instrumentos e o apoio facultado, poderão ter contribuído para a reflexão dos cuidadores e, consecutivamente, para o aumento do seu nível de esperança.

Tabela 8.5 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon no nível de esperança, global e respetivos fatores, nos cuidadores dos grupos experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)

Variável / Grupo / Cuidadores	Nível de esperança											
	T0/T1				T1/T2				T0/T2			
	nº	%	z	p	nº	%	z	p	nº	%	z	p
Esperança global												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	15	75,0			14	70,0			18	90,0		
Diminuíram	4	20,0	-2,907	0,004	3	15,0	-2,621	0,009	1	5,0	-3,630	0,000
Mantiveram	1	5,0			3	15,0			1	5,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	5	25,0			14	70,0			16	80,0		
Diminuíram	12	60,0	-2,175	0,030	5	25,0	-2,458	0,014	4	20,0	-2,024	0,043
Mantiveram	3	15,0			1	5,0			0	0,0		
Fator 1 - Dimensão afiliativa/afetiva												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	6	30,0			10	50,0			12	60,0		
Diminuíram	4	20,0	-1,409	0,159	1	5,0	-2,701	0,007	3	15,0	-2,499	0,012
Mantiveram	10	50,0			9	45,0			5	25,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	2	10,0			11	55,0			8	40,0		
Diminuíram	8	40,0	-2,235	0,025	7	35,0	-0,662	0,508	7	35,0	-1,692	0,091
Mantiveram	10	50,0			5	25,0			5	25,0		
Fator 2 - Dimensão cognitiva/comportamental												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	15	75,0			12	60,0			15	75,0		
Diminuíram	4	20,0	-2,754	0,006	4	20,0	-3,438	0,001	4	20,0	-2,142	0,001
Mantiveram	1	5,0			4	20,0			1	5,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	3	15,0			14	70,0			13	65,0		
Diminuíram	8	40,0	-1,406	0,160	6	30,0	-2,008	0,045	4	20,0	-2,160	0,031
Mantiveram	9	45,0			0	0,0			3	15,0		
Fator 3 - Dimensão temporal/contextual												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	14	70,0			9	45,0			15	75,0		
Diminuíram	1	5,0	-3,211	0,001	1	5,0	-3,462	0,001	0	0,0	-2,496	0,013
Mantiveram	5	25,0			10	50,0			5	25,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	2	10,0			9	45,0			10	50,0		
Diminuíram	5	25,0	-0,954	0,340	3	15,0	-1,753	0,080	3	15,0	-2,144	0,032
Mantiveram	13	65,0			8	40,0			7	35,0		

➤ Efeito do PPE-C no nível de conforto

Em relação ao nível de conforto, analisámos as suas variações tanto ao nível do conforto global, como ao nível dos respetivos fatores/estados de conforto, nos dois grupos e entre os vários momentos de avaliação, através da aplicação do teste de Wilcoxon (tabela 8.6).

Verificámos a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) no **nível de conforto global** dos cuidadores, em todos os momentos de avaliação do grupo experimental. No grupo de controlo, com exceção do momento de avaliação intermédia (T1) para o final (T2), todos os restantes apresentaram igualmente diferenças estatisticamente significativas.

Devemos ainda salientar que, no grupo experimental, o aumento do nível de conforto verificou-se em todos os momentos de avaliação e para a totalidade da amostra (100%), enquanto que, no grupo de controlo, esse aumento foi muito mais discreto, verificando-se mesmo que alguns cuidadores ficaram desconfortáveis durante a passagem de um momento de avaliação para outro, em especial do inicial (T0) para o intermédio (T1), em que 80% (18) dos cuidadores do grupo de controlo diminuíram o nível de conforto.

Dos resultados apurados, podemos inferir que o PPE-C, para além de eficaz na promoção da esperança, contribui também eficazmente para o conforto dos cuidadores. Já a abordagem realizada aos cuidadores do grupo de controlo que, numa primeira fase poderá ter contribuído para um desconforto (T0/T1), numa segunda avaliação (T1/T2), ou até mesmo na variação do momento inicial (T0) para o final (T2), contribuiu, moderadamente, para o aumento do nível de conforto. Acreditamos que, a diminuição observada do momento inicial (T0) para o intermédio (T1) foi, possivelmente, devida à inquietude causada pelas questões colocadas, e que não foram exploradas, ou devido a expectativas que não foram correspondidas.

Já no **estado de conforto alívio** constatámos diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) em todos os momentos, tanto no grupo experimental como no grupo de controlo. Porém, é de salientar que, no grupo experimental, o número de cuidadores que aumentou o nível de conforto neste fator foi mais significativo, tendo oscilado entre 70% e 100%. No grupo de controlo, oscilou entre 20% e 85%. Estes dados poderão ser indicadores de que, por um lado, o PPE-C poderá ter contribuído para a satisfação de uma necessidade, necessidade essa que representa uma condição específica e necessária para que o cuidador restabeleça o seu funcionamento habitual (Kolcaba, 1991; 2003), se bem que por outro, consideremos que a abordagem realizada ao grupo de controlo, tenha contribuído para que o cuidador refletisse e atingisse um melhor nível de conforto, no que se refere ao estado de conforto alívio.

No que concerne ao **estado de conforto tranquilidade**, verificámos a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) nos dois grupos, com exceção do momento de avaliação inicial (T0) para o final (T2), do grupo de controlo. O número de cuidadores que aumentou o nível de conforto no estado tranquilidade, é muito superior no grupo experimental (90% - 100%), quando comparado com o grupo de controlo (0% - 25%). Deste modo, podemos depreender que o PPE-C pode contribuir para o estado de bem-estar o qual corresponde a um estado de calma, sossego ou satisfação, e que é necessário para um desempenho eficiente (Kolcaba, 1991; 2003).

Já no **estado de conforto transcendência**, as diferenças encontradas no grupo experimental em todos os momentos de avaliação foram estatisticamente significativas ($p < 0,05$), enquanto que no grupo de controlo, essas diferenças apenas se verificaram estatisticamente significativas entre o momento de avaliação inicial (T0) e o intermédio (T1). O número de cuidadores que aumentou o nível de conforto neste estado oscilou entre 65% e 100% no grupo experimental e entre 20% e 75% no grupo de controlo. Estes dados poderão ser indicativos de que as intervenções do PPE-C poderão contribuir para um estado no qual a pessoa sente que tem competências ou potencial para planear, controlar o seu destino e resolver os seus problemas (Kolcaba, 1991; 2003). Já a abordagem realizada junto dos cuidadores do grupo de controlo foi eficaz apenas entre o momento inicial (T0) e o intermédio (T1).

Tabela 8.6 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon no nível de conforto, global e respetivos fatores, nos cuidadores dos grupos experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)

Variável / Grupo / Cuidadores	Nível de conforto											
	T0/T1				T1/T2				T0/T2			
	nº	%	z	p	nº	%	z	p	nº	%	z	p
Conforto global												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	20	100,0			20	100,0			20	100,0		
Diminuíram	0	0,0	-3,934	0,000	0	0,0	-3,923	0,000	0	0,0	-3,927	0,000
Mantiveram	0	0,0			0	0,0			0	0,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	2	10,0			11	55,0			17	85,0		
Diminuíram	16	80,0	-3,468	0,001	8	40,0	-0,706	0,480	3	15,0	-3,160	0,002
Mantiveram	2	10,0			1	5,0			0	0,0		
Fator 1 – Estado de conforto alívio												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	20	100,0			14	70,0			19	95,0		
Diminuíram	0	0,0	-3,931	0,000	5	25,0	-3,888	0,000	1	5,0	-2,372	0,018
Mantiveram	0	0,0			1	5,0			0	0,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	4	20,0			17	85,0			16	80,0		
Diminuíram	12	60,0	-2,161	0,031	3	15,0	-2,923	0,003	2	10,0	-3,290	0,001
Mantiveram	4	20,0			0	0,0			2	10,0		
Fator 2 – Estado de conforto tranquilidade												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	18	90,0			19	95,0			20	100,0		
Diminuíram	2	10,0	-3,758	0,000	0	0,0	-3,924	0,000	0	0,0	-3,833	0,000
Mantiveram	0	0,0			1	5,0			0	0,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	0	0,0			5	25,0			2	10,0		
Diminuíram	18	90,0	-3,739	0,000	15	75,0	-0,633	0,000	17	85,0	-1,943	0,052
Mantiveram	2	10,0			0	0,0			1	5,0		
Fator 3 – Estado de conforto transcendência												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	19	95,0			13	65,0			20	100,0		
Diminuíram	0	0,0	-3,842	0,000	2	10,0	-3,938	0,000	0	0,0	-8,841	0,005
Mantiveram	1	5,0			5	25,0			0	0,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	15	75,0			13	65,0			4	20,0		
Diminuíram	3	15,0	-3,088	0,002	5	25,0	-1,667	0,095	10	50,0	-1,554	0,120
Mantiveram	2	10,0			2	10,0			6	30,0		

➤ **Efeito do PPE-C no nível de qualidade de vida**

Na tabela 8.7, apresentamos os resultados da aplicação do teste de Wilcoxon, no nível de qualidade de vida, quer global, quer nos fatores/dimensões que a constituem, assim como, as respetivas variações nos cuidadores dos grupos experimental e de controlo, entre os vários momentos de avaliação.

No que se refere ao **nível de qualidade de vida global**, constatámos a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p=0,000$) no grupo experimental, em todos os momentos de avaliação. Verificámos ainda que, o número de indivíduos que aumentou o nível de qualidade de vida, foi de 95% (19) do momento de avaliação inicial (T0) para o intermédio (T1), de 100% do inicial (T0) para o final (T2), e de 100% (20) do intermédio (T1) para o final (T2). No grupo de controlo, as diferenças não apresentaram significado estatístico ($p > 0,05$), contudo, tal como no nível de esperança e de conforto, verificámos a existência de indivíduos que aumentaram o nível de qualidade de vida em todos os momentos de avaliação, contudo esse aumento oscilou entre 45% e 55%. Assim, os resultados obtidos poderão ser indicativos de que as intervenções do PPE-C poderão contribuir eficazmente para a qualidade de vida global dos cuidadores.

Em relação ao **domínio social**, verificámos diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$), em todos os momentos de avaliação do grupo experimental, sendo que o número de cuidadores que aumentou o nível de qualidade de vida neste domínio, variou entre os 75% e os 85%, nos três momentos. No grupo de controlo, constatámos igualmente que as diferenças apresentaram significado estatístico ($p < 0,05$) mas apenas entre o momento de avaliação intermédia (T1) e o final (T2), e o número de cuidadores que aumentou o nível de qualidade de vida oscilou entre 20% e 65%.

No **domínio espiritual**, as diferenças foram estatisticamente significativas ($p < 0,05$) apenas no grupo experimental e em todos os momentos de avaliação. Verificámos que o número de cuidadores que aumentou o nível de qualidade de vida neste domínio oscilou entre 65% e 100% no grupo experimental e entre 15% e 55% no grupo de controlo,

Já no **domínio psicológico**, encontrámos diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) no grupo experimental, em todos os momentos de avaliação, ao invés do grupo de controlo, nos quais o número de cuidadores que aumentou o nível de qualidade de vida neste domínio oscilou entre 80 e 100%. No grupo de controlo as diferenças não apresentaram significado estatístico ($p > 0,05$) e o número de cuidadores que aumentou o nível de qualidade de vida variou entre 10% e 45%.

Por último, no **domínio físico e emocional**, as diferenças foram estatisticamente significativas ($p < 0,05$) em todos os momentos de avaliação do grupo experimental enquanto que, no grupo de controlo, apenas apresentaram significado estatístico entre o momento de avaliação inicial (T0) e o final (T2). Já o número de cuidadores que aumentou o nível de qualidade de vida nesta dimensão variou entre 65% e 90% no grupo experimental e entre 55% e 90% no grupo de controlo.

Estes resultados podem indicar que as atividades do PPE-C poderão ter contribuído para o aumento da qualidade de vida dos cuidadores, no domínio social (interação familiar e realização de atividades de lazer), no psicológico (depressão e ansiedade), no físico/emocional (capacidade para realizar atividades pessoais, profissionais e familiares bem como gestão do stress emocional), e no espiritual (bem-estar espiritual e significado da doença, esperança, transcendência, religiosidade e força interior) (Kitrungrote & Cohen, 2006). Já a abordagem realizada aos cuidadores do grupo de controlo, nomeadamente as questões referentes à aplicação dos instrumentos de avaliação e o apoio facultado, poderá ter contribuído para o aumento da qualidade de vida na dimensão social, entre o momento de avaliação intermédia (T1) e o final (T2) e na dimensão físico/emocional, entre o momento inicial (T0) e o final (T2).

Tabela 8.7 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon no nível de qualidade de vida, global e respetivos fatores, nos cuidadores dos grupos experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)

Variável / Grupo / Cuidadores	Nível de qualidade de vida											
	T0/T1				T1/T2				T0/T2			
	nº	%	z	p	nº	%	z	p	nº	%	z	p
Qualidade de vida global												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	19	95,0			20	100,0			20	100,0		
Diminuíram	1	5,0	-3,933	0,000	0	0,0	-3,926	0,000	0	0,0	-3,920	0,000
Mantiveram	0	0,0			0	0,0			0	0,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	10	50,0			9	45,0			11	55,0		
Diminuíram	10	50,0	-0,149	0,881	8	40,0	-0,498	0,618	9	45,0	-0,112	0,911
Mantiveram	0	0,0			3	15,0			0	0,0		
Fator 1 - domínio social												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	15	75,0			17	85,0			17	85,0		
Diminuíram	3	15,0	-2,573	0,010	2	10,0	-3,643	0,000	2	10,0	-3,543	0,000
Mantiveram	2	10,0			1	5,0			1	5,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	11	55,0			4	20,0			13	65,0		
Diminuíram	8	40,0	-1,470	0,142	15	75,0	-2,900	0,004	7	35,0	-1,905	0,057
Mantiveram	1	5,0			1	5,0			0	0,0		

Tabela 8.7 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon no nível de qualidade de vida, global e respetivos fatores, nos cuidadores dos grupos experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2) (cont.)

Variável / Grupo / Cuidadores	Nível de qualidade de vida											
	T0/T1				T1/T2				T0/T2			
	nº	%	z	p	nº	%	z	p	nº	%	z	p
Fator 2 – domínio espiritual												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	19	95,0			13	65,0			20	100,0		
Diminuíram	1	5,0	-3,900	0,000	2	10,0	-2,579	0,010	0	0,0	-3,930	0,000
Mantiveram	0	0,0			5	25,0			0	0,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	11	55,0			3	15,0			9	45,0		
Diminuíram	4	20,0	-1,373	0,170	7	35,0	-1,358	0,174	5	25,0	-0,445	0,657
Mantiveram	5	25,0			10	50,0			6	30,0		
Fator 3 - domínio psicológico												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	18	90,0			16	80,0			20	100,0		
Diminuíram	0	0,0	-3,733	0,000	1	5,0	-3,265	0,001	0	0,0	-3,927	0,000
Mantiveram	2	10,0			3	15,0			0	0,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	2	10,0			9	45,0			8	40,0		
Diminuíram	7	35,0	-1,285	0,199	3	15,0	-1,258	0,208	7	35,0	-0,347	0,728
Mantiveram	11	55,0			8	40,0			5	25,0		
Fator 4 – domínio físico / emocional												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	18	90,0			13	65,0			18	90,0		
Diminuíram	1	5,0	-3,727	0,000	5	25,0	-2,185	0,029	2	10,0	-3,811	0,000
Mantiveram	1	5,0			2	10,0			0	0,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	11	55,0			18	90,0			15	75,0		
Diminuíram	9	45,0	-0,299	0,765	1	5,0	-3,746	0,001	5	25,0	-3,272	0,001
Mantiveram	0	0,0			1	5,0			0	0,0		

Estes resultados revelam que as intervenções desenhadas para a promoção da esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada são eficazes na mesma, promotoras do conforto e da qualidade de vida, o que poderá indicar que a hipótese geral definida é aceite. Por outro lado, os resultados obtidos na nossa amostra corroboram os de Herth (1993), Duggleby et al (2007b), Benzein e Saveman (2008), Quinlan e Duggleby (2009), Duggleby e Williams (2010).

Efeito do PPE-C na autoperceção da situação clínica (estado de saúde e nível de fadiga) dos cuidadores no grupo experimental e de controlo, ao longo do tempo (T0, T1 e T2)

Foi nosso propósito demonstrar que o PPE-C não causará prejuízo no estado de saúde, nem aumenta os níveis de fadiga dos cuidadores que o realizam, comparativamente àqueles que não estão sujeitos ao referido programa, pelo que seguidamente se apresentam esses resultados.

Relativamente à autoperceção do estado de saúde atual dos cuidadores, constatámos que, na primeira avaliação (T0), os cuidadores de ambos os grupos consideraram que a sua saúde era muito frágil ($M=2,45$; $2,15$), que piorou desde que começaram a cuidar do doente (95%; 85%), e que se sentiam muito cansados ($média=2,30$; $1,65$). Estes resultados estão em conformidade com os encontrados por Ocampo et al (2007); Carretero, Garcés e Ródenas (2007); Marziali, McCleary e Streiner (2010), e com estudos prévios realizados na mesma população (Marques & Dixe, 2010; Marques, Dixe & Gomes, 2011).

Após a intervenção (T1), verificámos que os cuidadores do grupo experimental alteraram significativamente a perceção sobre o seu estado de saúde atual, considerando-o razoável ($M=5,15$), diminuindo de 95% (19) para 70% (14) os cuidadores que consideraram que, o facto de ser cuidador, tinha agravado o seu estado de saúde, referindo ainda algum cansaço no desempenho do papel ($M=4,55$). Ao invés, o grupo de controlo, manteve a mesma opinião no momento de avaliação intermédia (T1), quando comparado com o momento de avaliação inicial (T0).

Analogamente, também do momento de avaliação intermédia (T1) para o final (T2), constatámos uma melhoria da perceção dos cuidadores do grupo experimental, sobre o seu estado de saúde atual ($M=5,70$), da implicação na sua saúde pelo facto de ser cuidador (50%), e do nível de fadiga ($M=5,55$). Já os cuidadores do grupo de controlo pioraram ligeiramente a sua opinião, do momento de avaliação intermédia (T1) para a final (T2), acabando por ficar com uma perceção pior acerca da sua saúde, no momento final (T2) do que no inicial (T0).

Verificámos que, após a implementação do PPE-C, os cuidadores do grupo experimental, ao invés dos do grupo de controlo, alteraram para melhor, não só a autoperceção do estado de saúde, como a implicação do facto de ser cuidador na sua saúde, mas também o nível de fadiga.

Estes resultados levam-nos a pensar que o PPE-C poderá ter contribuído para o bem-estar e para a aceitação do papel de cuidador, uma vez que alteraram positivamente a autoperceção acerca do nível de fadiga e do estado de saúde, e não relacionaram o seu agravamento diretamente com o desempenho do papel. Já no grupo de controlo, verificou-se um agravamento do momento de avaliação inicial (T0) para o final (T2), o que poderá estar relacionado com o facto de os cuidadores pensarem que os investigadores os iriam ajudar diretamente, no entanto, como tal não se verificou, acabaram por alterar a sua opinião.

Tabela 8.8 - Distribuição das respostas dos cuidadores do grupo experimental e de controlo no que se refere à autoperceção do estado de saúde atual, implicação do facto de ser cuidador na sua saúde e o nível de fadiga, nos momentos de avaliação (T0, T1, T2)

Variável		Experimental (n=20)			Controlo (n=20)		
		T0	T1	T2	T0	T1	T2
Autoperceção do estado de saúde (0-muito frágil; 10-muito boa)	M	2,45	5,15	5,70	2,15	2,30	1,85
	(DP)	(2,11)	(2,06)	(1,95)	(2,66)	(3,06)	(2,56)
Implicação do facto de ser cuidador na saúde (Piorou; Manteve-se)	<u>Piorou:</u> n (%)	19 (95,0)	14 (70,0)	10 (50,0)	17,0 (85,0)	17 (85,0)	18 (90,0)
	<u>Manteve-se:</u> n (%)	1 (5,0)	6 (30,0)	10 (50,0)	3 (15,0)	3 (15,0)	2 (10,0)
Autoperceção do nível de fadiga (0- Extremamente cansado; 10-nada cansado)	M	2,30	4,55	5,55	1,65	1,70	1,50
	(DP)	(2,13)	(2,18)	(2,59)	(1,30)	(2,36)	(2,50)

No que diz respeito à variação da **autoperceção do estado de saúde atual** dos cuidadores, constatámos, através da aplicação do teste de Wilcoxon (tabela 8.9), diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$), em todos os momentos de avaliação do grupo experimental. Constatámos ainda, o acréscimo acentuado do número de cuidadores que melhoraram a autoperceção do seu nível de saúde, essencialmente do momento de avaliação inicial/pré-intervenção (T0) para o intermédio (T1) (80%) e, do inicial (T0) para o final (T2) (85%). No grupo de controlo, verificámos que os cuidadores mantiveram a autoperceção da sua saúde ou aumentaram-na ligeiramente (5% - 25%), sendo que as diferenças não se revelaram estatisticamente significativas ($p > 0,05$). Como tal, podemos depreender que as intervenções que constam do PPE-C poderão contribuir para a alteração positiva da autoperceção dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, acerca da sua condição de saúde.

Relativamente à **autoperceção do nível de fadiga**, verificámos, através da aplicação do teste de Wilcoxon (tabela 8.9), diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) no grupo experimental em todos os momentos de avaliação e, constatámos que o número de cuidadores que aumentou a autoperceção do nível de fadiga de forma positiva ou seja, referindo um menor cansaço oscilou entre 5% e 80%. No grupo de controlo as diferenças não apresentaram significado estatístico ($p > 0,05$) e o número de cuidadores que aumentou o nível de esperança oscilou entre 25% e 50%.

Neste sentido, podemos concluir que o PPE-C, para além de contribuir para a melhoria da autoperceção dos cuidadores acerca da sua condição de saúde, também contribui para a melhoria da sua autoperceção sobre o nível de fadiga.

Tabela 8.9 - Resultados da aplicação do teste de Wilcoxon na autopercepção da situação clínica (estado de saúde e nível de fadiga) nos cuidadores do grupo experimental e de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação (T0, T1, T2)

Variável / Grupo / Cuidadores	Autopercepção da situação clínica											
	T0/T1				T1/T2				T0/T2			
	nº	%	z	p	nº	%	z	p	nº	%	z	p
Estado de saúde												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	16	80,0			9	45,0			17	85,0		
Diminuíram	0	0,0	-3,531	0,000	2	10,0	-2,299	0,013	0	0,0	-3,632	0,000
Mantiveram	4	20,0			9	45,0			3	15,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	4	20,0			5	25,0			1	5,0		
Diminuíram	2	10,0	-0,333	0,739	0	0,0	-2,070	0,038	7	35,0	-1,438	0,150
Mantiveram	14	70,0			15	75,0			12	60,0		
Nível de fadiga												
Grupo Experimental (n=20)												
Aumentaram	1	5,0			9	45,0			16	80,0		
Diminuíram	13	65,0	-3,162	0,002	1	5,0	-2,620	0,009	1	5,0	-3,371	0,001
Mantiveram	6	30,0			10	50,0			3	15,0		
Grupo de Controlo (n=20)												
Aumentaram	5	25,0			6	30,0			10	50,0		
Diminuíram	1	5,0	-1,000	0,317	1	5,0	-1,265	0,206	2	10,0	-1,359	0,174
Mantiveram	14	70,0			13	65,0			8	40,0		

8.2.3 Opinião dos cuidadores acerca da sua participação no programa de intervenção

Seguidamente apresentaremos a análise dos dados relativos à opinião dos cuidadores acerca da sua participação no programa de intervenção.

a) *Implicações do PPE-C na modificação da esperança dos cuidadores*

Pretendíamos conhecer de que forma é que o PPE-C em geral e as intervenções em particular contribuíram para a promoção da esperança, na ótica dos participantes. Para a sua categorização, identificámos as unidades de registo, agrupámo-las em unidades de contexto e estas, por sua vez, em quatro categorias. As categorias que emergiram englobam os atributos de esperança de Farran, Herth e Popovich (1995), nomeadamente o processo espiritual/transcendente, o processo experiencial, o processo relacional e o processo racional.

Através da análise dos dados constantes na tabela 8.10 verificámos que, em termos de frequência de unidades de registo, prevaleceu a categoria implicações na vivência da

esperança enquanto processo experiencial (9), seguida da categoria implicações na vivência da esperança enquanto processo racional (7), da categoria implicações na vivência da esperança enquanto processo espiritual/transcendente (6), e por fim, da categoria implicações na vivência da esperança enquanto processo relacional (5). Estes resultados sugerem que, na opinião dos cuidadores, o programa e respetivas atividades contribuíram para a modificação da sua esperança, essencialmente a nível do processo experiencial, racional, espiritual ou transcendente e, só por fim, a nível relacional (Farran, Herth & Popovich, 1995).

Tabela 8.10 - Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do instrumento de avaliação do PPE-C sobre a forma como o mesmo em geral, e as intervenções em particular, contribuíram para a promoção da esperança

Categorias	Subcategorias	Unidades de Enumeração
Implicações na vivência da esperança enquanto processo espiritual/transcendente	Otimização de crenças/práticas espirituais e religiosas	2
	Atribuição de sentido/significado ao momento presente	1
	Valorização de pequenas coisas	2
	Expressão e controlo de emoções	1
Implicações na vivência da esperança enquanto processo experiencial	Pensamento positivo / pensar em outras coisas	5
	Reviver memórias positivas/memórias moralizantes	2
	Viver o dia a dia / um dia de cada vez	2
Implicações na vivência da esperança enquanto processo relacional	Manutenção de relações positivas com os profissionais de saúde	3
	Manutenção de relações positivas com o doente e família	2
Implicações na vivência da esperança enquanto processo racional	Reformulação de objetivos e metas/prioridades	3
	Identificação de recursos disponíveis	1
	Identificação de mecanismos de coping	3

Das diferentes dimensões em análise, optámos por apresentar as unidades de registo associadas a cada uma das subcategorias, de forma a facilitar a leitura dos principais resultados obtidos.

Categoria: Implicações na vivência da esperança enquanto processo espiritual/ transcendente

Os relatos dos participantes permitiram inferir que a participação no programa e a realização das respetivas atividades contribuiu para a modificação da sua esperança. Consideraram que a sua participação no programa/atividades contribuiu para a **otimização de crenças/práticas espirituais e religiosas**, tal como o relatado por um dos participantes “(...) *pensei, pensei bastante e voltei a ter fé, a rezar e a acreditar (Id17); eu tenho fé e é Deus que me vai ajudando... (Id19B)*”. A dimensão espiritual/transcendental desempenha um papel cruciforme na promoção e/ou manutenção da esperança (Dufault & Martocchio, 1985; Sachse, 2007) sendo que as crenças e o significado espiritual representam o suporte dos cuidadores, no

desempenho do papel (King & Semik, 2006; Simonetti & Ferreira, 2008). Em conformidade, também os estudos desenvolvidos por Marques, Dixe & Querido (2011a/b), revelaram, através de relatos de cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada, que a fé e a confiança em Deus são preponderantes para a manutenção da esperança. Neste sentido, podemos inferir que, ao otimizar as crenças, as práticas espirituais e as religiosas, o PPE-C constituiu um condicionante positivo na manutenção e na promoção da esperança dos cuidadores.

A **atribuição de sentido/significado ao momento presente** foi igualmente uma das subcategorias que emergiu do relato de um dos participantes. Para um deles, a participação no programa “(...) *ajudou-me a pensar sobre o meu passado, sobre o que ando para aqui a fazer e dar um bocado mais de valor a mim própria. O futuro logo se vê, o que é importante é agora. Estar com ele, cuidar dele e cuidar também de mim (Id20)*”. Os cuidadores capazes de manter um significado nas suas vidas durante a adversidade do cuidar, são detentores de maiores níveis de esperança (Dufault & Martocchio, 1985; Farran, Herth & Popovich, 1995; Borneman et al, 2003; Holtslander et al, 2005) e sentem-se mais capazes de desempenhar o papel (King & Semik, 2006).

A **valorização de pequenas coisas** emergiu das unidades de registo nas quais é manifesta a necessidade de afastar o pensamento da doença e de valorizar os pequenos acontecimentos do dia a dia, “*Comecei a dar mais valor ao momento presente, às coisas boas que acontecem no dia a dia, por mais pequenas que sejam (Id3); (...) passei a dar mais valor às pequenas coisas, a não estar tão obcecado no futuro, na doença e tratamentos e passei a deixar mais algum tempo para mim para fazer aquelas atividades que fazia antes (Id1A)*”. Na análise das asserções integradas nesta subcategoria, o enfoque na “valorização de pequenas coisas” em detrimento da centralização do problema, adveio da forma como os cuidadores se adaptaram à doença do seu familiar e da sua capacidade para obterem os recursos necessários à satisfação não só para a satisfação das suas necessidades como também para a promoção da esperança, à semelhança dos resultados do estudo realizado por Marques, Dixe e Querido (2011a)

A subcategoria **expressão e controlo de emoções** evidencia o contributo do PPE-C para o processo espiritual/transcendente da esperança, à semelhança dos estudos de Ekwall, Sivberg e Hallberg (2007) e de Salin, Kaukonen e Asted-Kurki (2009), como se pode ver num dos discursos explicitados na seguinte unidade de registo: “*Ajudou-me a pensar mais em mim e a dizer aquilo que penso e sinto (Id10)*”.

Categoria: Implicações na vivência da esperança enquanto processo experiencial

A participação no programa/atividades constituiu um elemento facilitador do processo experiencial da esperança, como se pode constatar através das subcategorias “desligar a mente/pensar em outras coisas (pensamento positivo); reviver memórias positivas/memórias moralizantes; viver o presente/um dia de cada vez” (tabela 10.1).

Com os resultados obtidos ao nível da subcategoria ter um **pensamento positivo / pensar em outras coisas**, é possível estabelecer uma relação causal entre o PPE-C e as atividades do mesmo, com o facto de deixar de pensar na doença e de ter um pensamento positivo, tal como evidenciam os relatos dos cuidadores: “(...) *ajudou-me a ser mais positiva, a ver as coisas de outra forma (Id9A); (...) a ver alternativas e possibilidades para além da doença e da morte (Id6); fez-me acreditar que depois da tempestade vem a bonança e que existem sempre caminhos alternativos, só temos é de os querer ver e lutar por eles (Id7); percebi que pode haver sempre esperança, deixei de pensar só que ele se ia curar mas, percebi que existem outras coisas importantes (Id19A); Deixei de estar sempre a pensar no que poderá estar para vir e passei a aproveitar mais o momento presente (Id15)*”. A relação entre a promoção da esperança e o “ser positivo” também foi descrita por Holtslander (2005). Nesta teoria, desenvolvida com o objetivo de explorar a experiência de esperança nos cuidadores de doentes com cancro em estágio terminal, “ser positivo” constitui uma das suas subcategorias (Holtslander et al, 2005). Para Duggleby et al (2007b) e Duggleby e Williams (2010), “ser positivo” constitui uma estratégia para lidar com a experiência do cuidar, a qual contribui para a promoção da esperança.

Reviver memórias positivas/memórias moralizantes é descrito, na literatura, como promotor de esperança (Herth, 1990; 1993) e foi evidenciado como uma consequência do PPE-C e das suas atividades, como revelam as seguintes expressões: “*Relembrar a minha vida passada e pensar no presente ajudou-me a ter esperança no futuro. Relembrar a vida do meu pai deu-me força para continuar a lutar. Ele é como um modelo para mim... (Id5A); Foi muito bom fazer o kit de esperança, rever as minhas coisas do passado e pensar sobre elas. Isso fez-me acreditar que ainda estou viva e que se já consegui ultrapassar tantas situações difíceis, também irei conseguir ultrapassar esta (Id12A)*”. A realização de atividades relacionadas com o relembrar de memórias do passado permite a compreensão e a expressão de sentimentos relativos a essa experiência, facilitando desta forma o processo da esperança (Miller & Happell, 2006). O relembrar de bons momentos partilhados com o doente constitui uma estratégia utilizada pelos cuidadores, não só para enfrentar as dificuldades associadas à

prestação de cuidados (Ekwall, Sivberg & Hallberg, 2007; Salin, Kaukonen & Asted-Kurki, 2009) como também para promover a sua esperança (Herth, 1993; Duggleby et al, 2007b; Holtslander & Duggleby, 2008; Duggleby & Williams, 2010; Marques, Dixe & Querido, 2011a).

Viver o dia a dia/um dia de cada vez emergiu dos relatos dos cuidadores, que salientaram que a sua participação no PPE-C “(...) *deu-me uma força, para a viver o dia a dia, um dia de cada vez... (Id14); (...) ajudou-me a pensar que é melhor viver um dia de cada vez (Id8A)*. A vivência do dia a dia e a reflexão sobre a experiência diária constituem estratégias promotoras de esperança utilizadas por dois programas de promoção da esperança. A atividade de esperança que os integra consiste numa reflexão diária sobre os desafios do cuidar e sobre o que lhes deu esperança durante esse dia (Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010).

Categoria: Implicações na vivência da esperança enquanto processo relacional

Constatámos ainda que a participação no programa/atividades constituiu um elemento facilitador do “processo relacional” da esperança. Neste âmbito, foram emanados dos discursos dos participantes, aspetos que foram agrupados nas seguintes subcategorias: “*Manutenção de relações positivas com os profissionais de saúde*” e “*Manutenção de relações positivas com doente e família*”.

A manutenção de relações positivas com os profissionais de saúde emergiu das narrativas expressas, nas quais os cuidadores referenciaram sentir apoio de elementos externos à família, elementos esses com conhecimentos científicos, conhecedores da situação e igualmente compreensivos, como demonstram as seguintes unidades de registo: “*Conversar com alguém que nos compreende ajuda muito. Ajuda a pensar, a ter esperança, a acreditar (Id4); O facto de poder partilhar o que sinto, as dúvidas e receios com uma pessoa que me compreende foi muito importante, ajudou-me imenso a ver as coisas de outra forma (Id5B); Senti que podia confiar na enfermeira, tanto para me ajudar com ela (doente) como para falar de mim... ela ensinou-me a ter esperança (Id12B)*”. Tal como referem Herth & Cutcliffe (2002), uma relação promotora de esperança nos cuidadores envolve várias estratégias como, o apoio emocional, a presença efetiva, a escuta ativa, a demonstração de aceitação incondicional, a tolerância e a compreensão.

O PPE-C também contribuiu para **a manutenção de relacionamentos positivos com o doente e família**, o que se perspetivou como importante na promoção e manutenção da

esperança: “O facto de a minha neta me ajudar a fazer os exercícios também foi muito bom. Ela ficou a conhecer um pouco mais de mim e eu dela, o que é que sentimos e pensamos. Ficou a saber mais sobre o nosso passado o que acabou por nos aproximar um pouco e ela começou a ajudar-me mais (Id20); (...) pensei sobre a forma como eu e o meu marido nos tratamos, sobre o nosso passado, as coisas boas e as más e falámos sobre isso. Foi muito bom, penso que esclarecemos várias pedras que tínhamos no sapato, acho que foi bom para mim mas também para ele. Senti que se ele partir, parte em paz e eu também fico em paz (Id13)”.

Categoria: Implicações na vivência da esperança enquanto processo Racional

A categoria “Processo Racional” integra as subcategorias “Reformulação de objetivos e metas/prioridades; Identificação de recursos disponíveis e Identificação de mecanismos de coping”.

Os cuidadores revelam que o PPE-C contribuiu para a **reformulação de objetivos e metas/prioridades**: “(...) criei novos objetivos, novas metas para mim e para ele (Id9B); Comecei a pensar mais em mim. A dar valor às pequeninas coisas, a criar os meus objetivos e estratégias para os atingir (Id11B); Abriu os olhos para a doença. Passei a ver a doença com outros olhos e a centrar a minha atenção menos na doença e mais em mim e nele, e no que podemos fazer daqui para a frente (Id2)”. A definição de objetivos é essencial no processo de esperança, uma vez que, pressupõe o arranjar de forma e motivação para os alcançar (Dufault & Martocchio, 1985; Snyder, 2000; Snyder, Cheavens & Michael, 2005; Schrank, Stanghellini & Slade, 2008; Snyder & Lopez, 2009). Neste sentido, quanto mais concretos e concretizáveis forem estes objetivos, estabelecidos a curto, a médio e a longo prazo, maiores serão as hipóteses de concretizar os que apresentam um maior significado (Snyder, Cheavens & Michael, 2005; Snyder & Lopez, 2009).

Uma cuidadora assumiu que com a participação no PPE-C e a realização das atividades, começou a vivenciar a experiência de cuidadora de outra forma, começando por procurar **identificar recursos disponíveis**, como demonstra a seguinte asserção: “Comecei a pedir mais ajuda e a reservar mais tempo para mim (Id11A)”. Assistir os indivíduos na identificação de objetos de esperança, de objetivos desejados, de resultados esperados e soluções alternativas, constituem estratégias para fomentar a esperança (Dufault & Martocchio, 1985). Concomitantemente, a ajuda na identificação de recursos externos ao cuidador (família e amigos, entre outros) enquanto fatores promotores ou inibidores de

esperança, é essencial para o processo da mesma (Dufault & Martocchio, 1985; Schrank, Stanghellini & Slade, 2008).

Os cuidadores referiram ainda **mecanismos de coping** que consideram responsáveis pelo aumento da sua esperança, nomeadamente: *“Foi muito bom passar para o papel o que pensava e sentia, obrigou-me a pensar muito mais sobre isso e isso deu-me força para continuar (Id1B); o programa deu-me força para continuar (Id8B); Eu também tenho de cuidar de mim e o programa ajudou-me a pensar assim e isso deu-me forças para continuar (Id16)”*. Neste sentido, é importante realçar o referido por Gum e Snyder (2002) relativamente ao facto de a esperança se encontrar significativamente correlacionada com o *coping* e a adaptação dos indivíduos. Já na perspectiva de Ersek (1992, 2006) e Mok et al (2010), a esperança é uma estratégia de coping, utilizada espontaneamente pelas pessoas, mas altamente influenciada pelas relações interpessoais, pela ajuda e pelo cuidado.

b) Condições facilitadoras para a realização do PPE-C

Na tabela 8.11, apresentamos o resultado da análise temática de conteúdo realizada com o intuito de conhecermos a perceção dos cuidadores acerca do que facilitou a sua participação no PPE-C. Estão identificadas as unidades de registo agrupadas em unidades de contexto e estas por sua vez, em três categorias que emergiram de características não só da relação com o enfermeiro, como das motivações para a realização do programa e até, da própria composição do PPE-C

Tabela 8.11 - Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do instrumento de avaliação do PPE-C sobre a perceção relativa às condições que facilitaram a participação no PPE-C

Categorias	Subcategorias	Unidades de Enumeração
Relação terapêutica com o enfermeiro	Relação de confiança	6
	Comunicação terapêutica	3
	Valorização dos recursos do indivíduo	1
Interesse pelo programa	Motivação	4
	Entusiasmo	2
	Incentivo do doente	1
Atividades realizadas	Motivação/Interesse	4
	Partilha de histórias e vivências	2

Em termos de frequência de unidades de registo, sobressaiu a categoria relação terapêutica com o enfermeiro (10), seguida do interesse pelo programa (7) e, por fim, das atividades realizadas (6). Pela análise dos resultados, concluímos que a relação estabelecida com o

profissional de saúde na implementação de um programa de promoção da esperança é fundamental para a adesão ao mesmo. Estes resultados sublinham a importância da relação terapêutica para o desenvolvimento da esperança e para a implementação de programas que a promovam (Dufault & Martocchio, 1985; Farran, Herth, & Popovich, 1995; Harris & Larsem, 2007; Rchaidia et al, 2009).

Categoria: Relação terapêutica com o enfermeiro

Da leitura e análise dos dados concluímos que, de entre os factores que contribuíram para a participação dos cuidadores no PPE-C, emerge a relação terapêutica com a enfermeira, baseada numa relação de confiança, numa comunicação terapêutica e numa valorização dos recursos do indivíduo.

Seis cuidadores apreciaram a **relação de confiança** estabelecida com o enfermeiro enquanto ajuda para participar no PPE-C: “*O bom relacionamento com a enfermeira responsável pelo programa*” (Id1A), “*A forma de estar e de falar da enfermeira*” (Id10), “*O facto de a enfermeira ter sido tão compreensiva (...)*” (Id9A), “*Senti que estava a ser ajudada, que me estavam a ouvir.*” (Id14), “*Poder partilhar com uma enfermeira que nos compreende e poder desabafar dá-nos ânimo e esperança.*” (Id15). Em concordância com o quadro teórico que sustenta esta categorização, a relação de confiança torna-se crucial na promoção da esperança (Herth, 1990; Herth & Cutcliffe, 2002; Cutcliffe, 2004), uma vez que a mesma está relacionada com a confiança em si próprio e nos outros (Myers, 2000; Ciarrocchi, Dy-Liacco & Deneke, 2008; Schrank, Stanghellini & Slade, 2008; Marques, Dixe & Querido, 2011)

Por conseguinte, torna-se um desafio para os enfermeiros dar prioridade às “vozes das famílias”, ouvir o seu significado e promover uma relação de confiança e de parceria, contribuindo para o processo de uma morte saudável, tanto para o doente como para a família que a vivencia (Benzein & Saveman, 2008).

A **comunicação terapêutica** foi outra subcategoria que emergiu na categoria relação terapêutica com o enfermeiro. No reconhecimento dessa importância na participação no PPE-C, três cuidadores mencionaram: “*Qualquer palavra, qualquer gesto de carinho por parte da enfermeira, fez-me sentir logo melhor*” (Id14B); “*A forma como a enfermeira me escutava, e me deixava falar dos meus receios e angústias*” (Id17); “*Por vezes basta uma palavra de conforto, um sorriso, e a compreensão da pessoa que nos está a ouvir para a gente ter esperança*” (Id9B). Verificámos a partir das asserções expressas, que a valorização da comunicação na relação terapêutica surgiu como instigador à participação no PPE-C, tal como

o citado nos resultados de outros estudos em que emergiu a importância da comunicação na promoção da esperança (Duggleby et al, 2007b; Benzein & Saveman, 2008; Holtslander & Duggleby 2008; Duggleby & Williams, 2010).

Identificámos, de igual modo, formas de estar e de agir apreciadas pelos cuidadores, designadamente “*qualquer palavra, qualquer gesto de carinho, escuta, presença, sorriso e compreensão*” tal como o descrito nos estudos realizados por Herth (2000), Lindholm et al (2005), Mattioli, Repinski & Chappy (2008) e Honea (2008). Segundo vários autores, os enfermeiros estão numa posição estratégica para promover ou dificultar a esperança (Holt, 2000; Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Buckley & herth, 2004; Cutcliffe, 2004; Turner & Stokes, 2006; Makabe & Nomizu, 2006), pelo que devem adotar alguns comportamentos, entre os quais, o sorriso, o toque, o abraço, a escuta, a presença, o respeito, a simpatia, a confiança, o positivismo e, facultar informações de uma forma honesta, respeitosa e compassiva (Herth, 2000; Lindholm et al, 2005; Mattioli, Repinski & Chappy, 2008).

Com menor frequência, surgiu a subcategoria também identificada nos resultados de outros estudos de investigação, a **valorização dos recursos do indivíduo**, como reflete a seguinte asserção: “*A enfermeira fez-me acreditar que eu estou a fazer o meu melhor e isso deu-me um novo alento e vontade para continuar*” (Id1B). Os recursos internos dos indivíduos, que incluem as características pessoais tais como a resistência e coragem, são considerados factores promotores ou inibidores da esperança (Dufault e Martocchio, 1985; Ciarrocchi, Dy-Liacco & Deneke, 2008) pelo que a sua valorização é crucial em intervenções que a promovam (Farran, Herth & Popovich, 1995; Larsen & Stege, 2010; Whisenant, 2011)

Categoria: Interesse pelo programa

Na análise feita aos dados obtidos através das respostas relativas aos factores que contribuíram para a participação dos cuidadores no PPE-C, emergiu ainda o “Interesse pelo programa”. Esta categoria foi decorrente das subcategorias *motivação*, *entusiasmo* e *incitamento do doente*.

Na subcategoria **motivação**, estão integradas as unidades de registo em que é demonstrada a expectativa dos cuidadores perante o programa, evidenciando o seu interesse e revelando que este os fazia acreditar em novas possibilidades.

Três cuidadores revelaram que os que os levou a participar no programa foi: “*Achar que era interessante quando a enfermeira me explicou*” (Id6); “*A forma como a enfermeira me falou do programa*” (Id12); “*Achei interessante participar no programa. Sempre acreditei que me*

ia ajudar” (Id8); “Achei que me ia fazer bem, deixar de estar sempre centrada nela e a viver em função dela e começar a ter um pouco de tempo para mim” (Id18). Como referem Cheavens, Michael, & Snyder (2005), a motivação é indispensável para atingir o objetivo. Em conformidade, na teoria da motivação de Maslow (1943), a motivação baseia-se numa necessidade, pelo que surge como o resultado dos estímulos que agem sobre os indivíduos e que os leva simultaneamente a agir. Neste sentido, a necessidade de esperança pode ter constituído a necessidade e a força motivadora que levou os cuidadores a participarem no PPE-C.

Em consonância com a subcategoria anterior, sobressaiu da categoria “interesse pelo programa” a subcategoria **entusiasmo**, enquanto fator que contribuiu para a participação no programa. Um cuidador revelou que com a participação no programa “comecei a ver os problemas de outra forma e a gostar da forma como os estava a ver e, fui-me entusiasmando” (Id19) enquanto outro admitiu que “Comecei-me a sentir melhor quando comecei o programa e, isso foi um incentivo para continuar” (Id20). O apoio emocional sentido, a busca de sentido e significado e o visionar de possibilidades leva a uma atitude mais positiva e a um aumento da sensação de conforto e de esperança (Rchaidia et al, 2009), o que poderá constituir uma fonte de entusiasmo para a participação no programa.

Pela análise da unidade de registo, “Incentivo por parte do marido” (Id7), concluímos que o **incentivo do doente** pode ter um papel muito importante na participação no programa. Esta cuidadora assumiu que, o que facilitou a sua participação foi o incentivo que teve por parte do marido pelo que, de algum modo, o interesse por parte do doente maximizou o interesse da mesma. Perante o mencionado, compreendemos a integração desta subcategoria na categoria interesse pelo programa, uma vez que a promoção da esperança é mais eficaz quando existe um envolvimento da díade doente/cuidador (Benzein & Saveman, 2008).

Categoria: Atividades realizadas

A categoria “Atividades realizadas” enquanto fator que contribuiu para a participação dos cuidadores no PPE-C, integrou como subcategorias a *motivação/interesse* e a *partilha de histórias e vivências*.

Pela análise das unidades de registo referentes a esta subcategoria, concluímos que a **motivação/interesse** pelas atividades realizadas, foi percecionado como um contributo para a participação dos cuidadores no PPE-C. Corroborando o mencionado, surgiram as seguintes asserções: “Depois de ver o filme e começar a ler o guia comecei a entusiasmar-me e a ficar

mais motivado para fazer outro e outro exercício” (Id16), “Fui-me motivando com os exercícios e isso ajudou” (Id13). A supra mencionada motivação, também foi depreendida da seguinte unidade de registo: “Achar que os exercícios eram interessantes e que me iam fazer bem” (Id5). Perante a confirmação do diagnóstico da doença do familiar surgem sentimentos como o sofrimento (Pitceathly & Maguire, 2003), o stresse e a ansiedade, nos cuidadores (Clark et al, 2006), pelo que se torna basilar a identificação e a mobilização de recursos que visem o seu apoio, não só a procura de soluções para os ajudar mas, essencialmente, a motivação dos mesmos em tentar mobilizá-las (Benzein & Saveman, 2008).

A **partilha de histórias e vivências** foi categorizado na categoria – atividades realizadas, após a análise das seguintes unidades de registo: *“O facto de ter visto o filme e ver que existem pessoas que estão em situações bem piores que a minha e que tem força e esperança ajudou-me bastante” (Id2), “Relembrar e falar da minha vida passada, dos momentos bons e até mesmo os menos bons ajudou-me imenso” (Id11). A necessidade de expressar e partilhar histórias e vivências com outras pessoas é reconhecida (Mak et al, 2007; Larsen & Stege, 2010) e verificada nas narrativas expressas, salientando-se que, não só as histórias de sucesso, cuja relevância é assumida por Larsen e Stege (2010), mas também “os momentos menos bons”.*

Por outro lado, destaca-se a importância do filme enquanto atividade que contribuiu para a participação no programa. A relevância da apresentação em vídeo é reconhecida neste tipo de intervenções, uma vez que, os indivíduos se identificam com as personagens das gravações e percebem que eles próprios são capazes de desempenhar aquele papel, executar uma tarefa ou assumir determinada postura (Gagliano, 1988; Krouse, 2001; Duggleby et al, 2007b).

A apresentação em vídeo, permite através de entrevistas a pessoas que estão a vivenciar situações similares, introduzir tanto aspetos relacionados com a esperança, como estratégias utilizadas por essas pessoas para a sua promoção ou manutenção (Duggleby et al, 2007), pelo que é uma estratégia que tem sido utilizada em programas de promoção da esperança tanto com doentes como cuidadores (Duggleby et al, 2007a; Duggleby et al, 2007b; Duggleby & Williams, 2010).

c) Fatores dificultadores da participação no PPE-C

Da análise de conteúdo relativa aos fatores que dificultaram a participação dos cuidadores no PPE-C, surgiram duas categorias, nomeadamente, obstáculos na realização das atividades e reconhecimento da esperança (tabela 8.12).

Tabela 8.12 - Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do instrumento de avaliação do PPE-C sobre a percepção relativa aos fatores que dificultaram a participação no PPE-C

Categorias	Subcategorias	Unidades de Enumeração
Obstáculos na realização das atividades	Falta de tempo/indisponibilidade	6
	Dificuldade na escrita	2
Reconhecimento da esperança	Dificuldade na identificação da possibilidade de esperança	2
	Percepção do conceito de esperança	1

Na sua análise verificámos uma prevalência em termos de unidades de registo da subcategoria falta de tempo/indisponibilidade o que comprova a focalização no doente e o descurar do seu autocuidado (6) seguida da dificuldade na escrita (2), da dificuldade na identificação da possibilidade de esperança (2) e, por fim, a percepção do conceito de esperança (1). No entanto, é de salientar que 45% (9) dos cuidadores não referiu nenhum fator que tenha dificultado a sua participação no PPE-C.

Categoria: Obstáculos na realização das atividades

A categoria – obstáculos na realização das atividades, está relacionada com as subcategorias falta de tempo/indisponibilidade e dificuldade na escrita.

Na análise das asserções surgiu a **falta de tempo/indisponibilidade** como um dos principais fatores que dificultou a participação no PPE-C. Esta foi reconhecida por seis cuidadores inquiridos como principal fator que dificultou a participação no programa, tal como concluímos pelo descrito nas seguintes unidades de registo: “*Falta de disponibilidade (...) não ter ninguém para me substituir e ele estar numa fase que precisa muito de ajuda*” (Id6), “*Falta de tempo*” (Id7), (Id12), “*O meu marido chama por tudo e por nada, não me deixa ter descanso nem fazer as coisas que gosto*” (Id13), “*O meu marido está pior e eu não tenho tempo*” (Id15), “*Ter pouco tempo livre*” (Id18). Cuidar de um ente querido pode ser muito *stressante*, porque é um papel desempenhado a tempo inteiro (Bum, 2008), e que se reflete num sentimento de culpa por ter falta de tempo ou incapacidade de resposta nas suas atividades (Pyper, 2006). O estado de saúde e as solicitações do doente podem absorver de tal forma o tempo do cuidador, que este fica sem tempo livre para descansar ou desenvolver outras atividades (Courts, Newton e McNeal, 2005; Merrell et al, 2005; Ray & Street, 2006).

Salienta-se assim, a necessidade de incentivar os cuidadores a desenvolverem habilidades de resolução de problemas (gestão de tempo, sobrecarga de papéis e gestão de emoções) e a envolverem-se, não só em atividades agradáveis como, em experiências positivas (Penz, 2008; Whisenant, 2011). Por outro lado, salienta-se que o PPE-C é breve, flexível e de

execução fácil, uma vez que se reconhece que o tempo que os cuidadores tem disponível tem de dar resposta a várias exigências (Aranda e Hayman-White, 2001).

A **dificuldade na escrita**, foi expressa por dois cuidadores, através das seguintes asserções: “*Não gostar de escrever*” (Id1), “*Ter receio de estar a escrever mal*” (Id4), e sustentou os motivos que os impediram de participar no programa. Contudo, os mesmos cuidadores admitiram ter realizado as atividades nas quais não necessitavam de escrever e, ter refletido sobre as restantes. Compreendemos o facto de os cuidadores evocarem esta dificuldade, pelo que lhes foi dito que o importante não é a ortografia, o que está escrito ou a forma como está escrito mas, sim sobre o que pensam ou sobre o que refletem e o significado que o mesmo tem para eles.

Esta dificuldade é reconhecida por Duggleby et al (2007b), quando se refere à produção de um diário, uma vez que assume como seus benefícios o facto de ajudar cognitivamente os cuidadores a organizar eventos *stressantes* e a reenquadrar naquilo que lhes deu esperança, sem se preocuparem com a ortografia ou gramática. No entanto, a escrita é muito útil para os cuidadores uma vez que permite a organização cognitiva dos desafios (Pennebaker & Seagal, 1999) sendo, particularmente útil perante experiências dolorosas. Permite que os pensamentos e os sentimentos sejam integrados, levando a uma sensação de resolução, e conseqüentemente, de sentimentos menos negativos associados à situação (O'Connor, 2003). Em determinados casos, os indivíduos demonstram mais “à vontade” em escrever o que sentem, do que em dizê-lo (O'Connor, 2003).

Categoria: Reconhecimento da esperança

A categoria “reconhecimento da esperança” agregou, como subcategorias a *dificuldade na identificação da possibilidade de esperança* e a *perceção do conceito de esperança*.

A **dificuldade na identificação da possibilidade de esperança** foi identificada por dois cuidadores, tal como concluímos pelo descrito nas seguintes expressões: “*Numa fase inicial tinha dificuldade em perceber que era possível ter esperança. Ter visto o filme, ajudou bastante*” (Id8), “*Acreditar que a esperança ainda era possível*” (Id3). Neste âmbito, encontrámos vários estudos disponíveis na literatura, que reconhecem a dificuldade dos cuidadores admitirem esperança; contudo, reconhecem que a mesma é sempre possível e que o importante é utilizar estratégias com vista a redimensioná-la, ou seja, ajustar os objetivos à realidade, sem que isso implique negar a sua existência (Parker-Oliver, 2002).

Na ótica de Benzein & Berg (2005) e de Benzein & Saveman (2008), a esperança dos cuidadores é sempre possível, independentemente do doente estar a vivenciar uma situação crítica ou paliativa. Deste modo, o “focus” da esperança é que deve ser redimensionado através da definição de objetivos realistas (Twycross, 2003) uma vez que, a esperança só busca o possível (Barros de Oliveira, 2004). Deste modo, Parker-Oliver (2002) refere que, perante a vivência de uma doença crónica e avançada, a esperança sofre mudanças pelo que deve ser frequentemente modificada, realinhada e redimensionada desde a esperança de cura, de tratamento, de prolongamento da vida ou até de uma morte serena. Borneman et al (2002) chegam mesmo a admitir que é possível os membros da família manterem um alto nível de esperança mesmo perante a morte do seu ente querido.

Ainda na categoria – reconhecimento da esperança, e ainda relacionada com a subcategoria dificuldade na identificação da possibilidade de esperança, surge a **perceção do conceito de esperança** enquanto dificuldade para a participação no PPE-C, tal como reflete a seguinte unidade de registo: *“Eu achava que esperança, neste momento, já não fazia sentido” (Id9).*

Frequentemente os cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada focalizam a sua esperança na “cura” do seu ente querido e, quando essa não é possível os indivíduos assumem que “já não têm esperança” e que esta “deixou de fazer sentido”. Contudo, como referem Duggleby e Wright (2004), a esperança deve ser vista em termos de possibilidades futuras, redefinindo o futuro em termos de momentos, horas ou dias, com o desejo de viver cada dia ao máximo.

Por sua vez, Dufault e Martocchio (1985) referenciam que a esperança se baseia numa expectativa confiante em atingir, algo de bom no futuro, dentro do que é realisticamente possível pelo que facilita a orientação para a ação em relação aos objetivos ou resultados desejados. Na sua base estão os processos intelectuais segundo os quais, a pessoa identifica os objetos de esperança e define os objetivos desejados e os resultados pretendidos, sempre com uma perceção realista do resultado desejado no futuro.

d) Ajuda para a realização das atividades do PPE-C

No que concerne à ajuda na realização das atividades foi possível constatar através da tabela 8.13 que, 85,0% (17) dos cuidadores não teve qualquer ajuda na realização das atividades, sendo que, apenas 15% (3) admitiram ter tido ajuda, nomeadamente da filha (10%; 2) ou da neta (5%; 1).

Tabela 8.13 - Distribuição das respostas da amostra segundo a ajuda que teve para realizar as atividades

Ajuda para realizar as atividades		Nº	%
Não		17	85,0
Sim	Filha	2	10,0
	Neta	1	5,0
Total		20	100

Se bem que, antes da realização das atividades, a enfermeira que aplicava o programa facultasse um conjunto de esclarecimentos acerca das atividades, em situações pontuais, consideramos que a ajuda de um familiar ou amigo teria beneficiado os cuidadores, uma vez que a idade avançada, o nível de escolaridade ou a situação de saúde lhes trazia algumas limitações. Por outro lado, a colaboração de amigos ou familiares envolve-os mais nas atividades, tendo igualmente um efeito junto destas pessoas o que, de uma forma direta ou indireta, irá causar igualmente um efeito no cuidador.

e) Atividade do PPE-C escolhida em primeiro lugar

Através da leitura da tabela 8.14, verificámos que o **kit de esperança** e o **cesto de poupança de esperança** foram as atividades escolhidas em primeiro lugar por 20% (4) dos cuidadores, enquanto que as atividades incluídas no âmbito do *planear o futuro*, nomeadamente, o *definir objetivos realistas* constituiu a opção de 10% (2) dos cuidadores e as que integraram os *recursos e ameaças à esperança* não foram eleitas por nenhum dos participantes.

Tabela 8.14 - Distribuição das respostas da amostra segundo a atividade do PPE-C que escolheu em primeiro lugar

Área de intervenção	Atividade	Nº	%
I. Recursos e ameaças à Esperança	Brasão de esperança	0	0,0
	Animador de esperança	0	0,0
II. Relembrar memórias de esperança do passado	O meu álbum de esperança	1	5,0
	Kit de esperança	4	20,0
III. Viver melhor o presente	Diário de esperança	3	15,0
	Diário de gratidão	0	0,0
	Cartas terapêuticas	2	10,0
	Clarificar os valores	1	5,0
	Apreciar o belo da vida e descobrir alegrias	2	10,0
	Cesto de poupança de esperança	4	20,0
	Poupança de tempo	0	0,0
	Momentos de relaxamento	1	5,0
	Momentos de alívio da tensão	0	0,0
Relaxar os músculos antes de dormir	0	0,0	
IV. Planear o futuro	Os domínios importantes da vida	0	0,0
	Definir objetivos realistas	2	10,0
Total		20	100,0

A realização do **kit de esperança** foi a atividade escolhida por 20% (4) dos participantes. Esta apela às memórias e história de vida do cuidador e pode constituir uma fonte de esperança para o momento difícil que está a vivenciar. Como refere Herth (1990), recolher fontes de esperança, objetos referentes aos momentos mais marcantes da vida pessoal e familiar, reforçar os sucessos e bons momentos do passado, ajudam a relembrar memórias e representam fontes de esperança.

O **cesto de poupança de esperança** foi igualmente, a atividade escolhida por quatro cuidadores (20%). O tempo que os cuidadores dispõem para si, ou simplesmente, sem estar a cuidar do doente, constitui sem dúvida, um fator promotor ou inibidor de esperança, pelo que esta atividade incentiva o cuidador a solicitar ajuda, a delegar tarefas e a reservar algum tempo para cuidar de si. Incentiva-o a pensar num “conjunto de coisas que gostasse de fazer na vida e que não faz por não ter tempo livre” e a escrever esses desejos, dando oportunidade aos restantes elementos da rede de apoio de satisfazer alguns dos seus desejos (Herth, 2001).

Esta atividade permite aos cuidadores terem mais algum tempo para si, realizarem alguns dos seus “sonhos” e sentirem-se mais confortáveis, o que lhe traz a sensação de melhor qualidade de vida. Compreende-se assim, a importância dada pelos participantes a esta atividade do PPE-C, uma vez que está direcionada para uma das suas principais necessidades.

O **diário de esperança** constituiu a opção de 15% (53) dos participantes. A importância da realização desta atividade tem sido evidenciada em vários programas de promoção da esperança, na doença crónica avançada tanto com doentes como com cuidadores, nomeadamente por Holtslander et al (2005), Duggleby et al (2007 a, b), Holtslander & Duggleby (2008) e Duggleby e Williams (2010). Num estudo realizado por Marques, Dixe e Querido (2011a), num hospital da grande Lisboa, 10,7% (9) dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada mencionaram a realização de diários reflexivos como uma estratégia promotora de esperança.

Duggleby et al (2007b) assumem que a realização do *diário de esperança* vai permitir aos cuidadores refletirem sobre o momento e dá-lhes a oportunidade de “escreverem a sua própria história” e o que lhes dá esperança, numa “abordagem positiva”. Permite-lhes ponderar desafios e reenquadrar naquilo que lhes dá esperança.

Todavia, como referem os autores supra citados, o importante é refletir e escrever sem a preocupação com a ortografia ou com a gramática; no entanto, constatámos que alguns participantes do PPE-C não optaram por esta atividade porque ou “não gosta de escrever”,

“escreve mal” ou por “receio de não conseguir passar para o papel aquilo que sente”. Admitiram pensar sobre os aspetos sugeridos mas não escrever sobre eles.

f) Atividades do PPE-C que mais ajudaram o cuidador

De acordo com a tabela 8.15, a maioria dos cuidadores realizou mais do que uma atividade, em média três, e algumas delas ajudaram os bastante. Para a maioria dos cuidadores, isto é 17,1% (14) a **visualização do filme** foi bastante útil, enquanto que para 15,7% (11) foi bastante importante a atividade – **definir objetivos realistas**.

Tabela 8.15 - Distribuição das respostas da amostra segundo as atividades do PPE-C que ajudaram mais o cuidador

Área de Intervenção	Atividade	Nº	%
I. Recursos e ameaças à esperança	Visualização do filme	12	17,1
	Brasão de esperança	1	1,4
	Animador de esperança	1	1,4
II. Relembrar memórias de esperança do passado	O meu álbum de esperança	1	1,4
	Kit de esperança	5	7,1
III. Viver melhor o presente	Diário de esperança	4	5,7
	Diário de gratidão	1	1,4
	Cartas terapêuticas	4	5,7
	Clarificar os valores	5	7,1
	Apreciar o belo da vida e descobrir alegrias	5	7,1
	Cesto de poupança de esperança	6	8,6
	Poupança de tempo	5	7,1
	Momentos de relaxamento	2	2,9
	Momentos de alívio da tensão	5	7,1
	Relaxar os músculos antes de dormir	2	2,9
IV. Planear o futuro	Os domínios importantes da vida	0	0,0
	Definir objetivos realistas	11	15,7
Total		70*	99,7**

* Resposta múltipla ** acerto estatístico

A **visualização do filme** destacou-se de entre as atividades sugeridas, tanto enquanto atividade que contribuiu para a participação no programa, como enquanto a atividade que ajudou mais os cuidadores.

O filme foi baseado em entrevistas efetuadas a pessoas com doença crónica e avançada, seus cuidadores familiares e profissionais de saúde que cuidam de ambos. Nelas os entrevistados falam sobre a sua esperança e as estratégias utilizadas para a promoção e manutenção da mesma, bem como sobre a experiência dos profissionais de saúde que cuidam destes doentes/cuidadores, em moldes semelhantes aos do filme utilizado no programa desenvolvido

por Duggleby et al (2007 a,b). A sua importância é reconhecida pois, como foi realizado em ambientes reais, com pessoas reais, a vivenciar situações similares à realidade, permite aos envolvidos reviver a sua própria história e interiorizar estratégias utilizadas pelos entrevistados, as quais lhes permitiu viver e conviver com a adversidade.

Planear o futuro através da **definição de objetivos realistas** constituiu outra das atividades que 13,4% (11) dos participantes referiu que, mais os ajudou, não só na promoção da sua própria esperança como também a lidar com a situação.

Cuidar de uma pessoa com doença crónica e avançada implica uma readaptação da vida do cuidador, bem como uma redefinição de metas e objetivos (Duggleby et al, 2007b; Holtslander & Duggleby, 2008; Duggleby & Williams, 2010), sendo que o estabelecimento de objetivos e metas realistas constitui, uma das formas de promover e manter a esperança (Clayton et al, 2005).

Durante o processo de doença, a esperança dos cuidadores vai-se redimensionando (Herth, 1993) e constitui a “energia cognitiva e precursora para os objetivos” (Snyder, 2000; Snyder & Lopez, 2009). Significa ter a capacidade para definir objetivos claros e precisos, encontrar formas de os alcançar, e motivar-se para tal (Snyder, 2000).

g) *Atividade do PPE-C que o cuidador gostou menos*

Através da análise da tabela 8.16, podemos constatar que o **diário de esperança** predomina enquanto atividade que os cuidadores gostaram menos de realizar, tendo sido verbalizado por 15,0% (3) dos entrevistados. Seguiram-se os **momentos de relaxamento** (10,0%; 2), o **brasão de esperança, as cartas terapêuticas** e os **domínios importantes da vida** com 5,0% (1), respetivamente. Contudo, é de salientar que 60,0% (12) dos participantes não fizeram referência a qualquer atividade que não tenha sido do seu agrado.

Tabela 8.16 - Distribuição das respostas da amostra segundo as atividade do PPE-C que menos gostaram

Área de Intervenção	Atividade	Nº	%
	Visualização do filme	0	0,0
I. Recursos e ameaças à esperança	Brasão de esperança	1	5,0
	Animador de esperança	0	0,0
II. Relembrar memórias de esperança do passado	O meu álbum de esperança	0	0,0
	Kit de esperança	0	0,0
III. Viver melhor o presente	Diário de esperança	3	15,0
	Diário de gratidão	0	0,0
	Cartas terapêuticas	1	5,0
	Clarificar os valores	0	0,0
	Apreciar o belo da vida e descobrir alegrias	0	0,0
	Cesto de poupança de esperança	0	0,0
	Poupança de tempo	0	0,0
	Momentos de relaxamento	2	10,0
	Momentos de alívio da tensão	0	0,0
	Relaxar os músculos antes de dormir	0	0,0
IV. Planear o futuro	Os domínios importantes da vida	1	5,0
	Definir objetivos realistas	0	0,0
	Nenhuma	12	60,0
	Total	20	100

O **diário de esperança** surge como a atividade identificada por uma maior percentagem de cuidadores enquanto atividade que menos gostou de realizar (15,0%; 3). Contudo, quando questionados sobre a atividade que mais os ajudou, ela é referida por quatro participantes (5,7%).

De igual modo, também as **cartas terapêuticas** e os **momentos de relaxamento**, foram bastante úteis para alguns cuidadores, pelo que, concordamos com Penz (2008) relativamente ao facto de certas intervenções poderem beneficiar mais alguns cuidadores do que outros pelo que, são mais eficazes se oferecidas individualmente a cada cuidador. Neste sentido, o PPE-C permite aos participantes poderem optar pelas atividades as quais atribuem um maior significado e que mais os poderão beneficiar.

h) Sugestões de melhoria das atividades do PPE-C

No que se refere aos aspetos referenciados pelos cuidadores acerca da forma como se podem melhorar as atividades, emergiram três categorias tal como apresentado na tabela 8.17, designadamente, a **ajuda para a realização das atividades**, os **audiovisuais** e as **atividades escritas**.

Tabela 8.17 - Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do instrumento de avaliação do PPE-C sobre sugestões de melhoria das atividades que o constituem

Categorias	Subcategorias	Unidades de Enumeração
Ajuda para a realização das atividades	Ajuda na escrita	2
	Presença do enfermeiro	1
	Necessidade de substituição	1
Audiovisuais	Maior número de gravações áudio/filmes	4
Atividades escritas	Atividades de poupança de tempo e de esperança	1

Para melhor compreensão das sugestões dos cuidadores acerca de como podem ser melhoradas as atividades, efetuou-se uma análise de frequências de unidades de registo, associando-as em subcategorias e estas por sua vez, em categorias.

Dessa análise concluímos que, na categoria – ajuda para a realização das atividades surgiu, em termos de frequência a subcategoria: a ajuda na escrita (2) seguida da presença da enfermeira (1) e da necessidade de substituição (1). Relativamente à categoria – audiovisuais surgiu a subcategoria: maior número de gravações áudio/filmes (4) e por fim, na categoria – atividades escritas: atividades de poupança de tempo e de esperança (1).

No entanto, é de salientar que 55% (9) dos cuidadores não deu qualquer sugestão acerca de como as atividades podem ser melhoradas. Eles referem que, passamos a citar, “as atividades estão bem assim”.

Categoria: Ajuda para a realização das atividades

A categoria “ajuda para a realização das atividades” esteve relacionada com as subcategorias ajuda na escrita, presença da enfermeira e necessidade de substituição.

A **ajuda na escrita** constitui uma das necessidades verbalizadas pelos cuidadores de forma a melhorar as atividades, tal como evocado por alguns participantes: “*Talvez mais ajuda na escrita pois tenho receio de não estar a escrever bem e gostava de deixar para um dia alguém saber o que estou a viver*” (Id3), “*Por vezes é difícil escrever as atividades mas pelo menos faz-nos pensar*” (Id12). A escrita, como podemos constatar, constitui para alguns participantes, um obstáculo à realização das atividades e, de certa forma, dificultou a participação desses mesmos cuidadores no PPE-C.

Contudo, estes cuidadores referem que, apesar de sentirem essa dificuldade, as atividades foram importantes e contribuíram para a reflexão, se bem que, quando o objetivo é deixar algo escrito para a prosperidade, qualquer ajuda se torna crucial. Como referido anteriormente, a escrita é muito útil para os cuidadores (Pennebaker & Seagal, 1999;

O'Connor, 2003) pelo que, apesar de na realização do programa estarem incluídas ajudas pontuais na escrita, ponderamos, para uma próxima intervenção, reservar algum tempo para ajudar os cuidadores na realização das atividades.

A realização das atividades na **presença do enfermeiro**, foi outra das subcategorias que emergiu do relato de um participante: *“gostava de fazer as atividades na presença da enfermeira” (Id18)*. A realização das atividades na presença da enfermeira que aplica o programa diminui a particularidade do mesmo de autoadministração, de acordo com as características, limitações e exigências de cada pessoa. Na implementação de um programa com características similares (LWHP) a cuidadores familiares de pessoas com cancro num estágio avançado, Duggleby et al (2007b) concluíram que, pelo facto de este ser autoadministrado, torna-o rentável e capaz de ser facilmente integrado na prática. Já Harding e Higginson (2003) asseguram que uma intervenção autoadministrada tem uma maior relação custo-benefício do que uma intervenção “cara-a-cara” e pode ser mais facilmente integrada na prestação de cuidados.

De igual modo, apenas um cuidador verbalizou a **necessidade de substituição** para a realização da atividade, tal como demonstra a asserção: *“Se fosse possível, alguém nos substituir para realizarmos as atividades” (Id6)*. A necessidade de substituição é uma necessidade sentida pelos cuidadores, pois estes vêm-se limitados em questão de tempo e de disponibilidade para a realização das atividades de que gostam e que lhes dão prazer (Merrell et al, 2005; Aoun et al, 2010; MacIsaac, Harrison & Godfrey, 2010). Refere-se, no entanto, que a existência de um serviço que permita ao cuidador ter tempo para si sabendo que alguém está a cuidar do seu familiar é de extrema importância (Harding & Higginson, 2003). Essa substituição é fundamental, quer seja feita por familiares, por amigos ou por cuidadores formais, pois permite ao cuidador assegurar com qualidade a continuidade de cuidados (Cobos, Almendro, Stempel & González, 2002).

Por outro lado, a experiência de cuidar é incerta (Aranda & Hayman-White, 2001; Aranda, 2001) e geralmente, é difícil para os cuidadores planearem atividades ou deixarem sozinha a pessoa que cuidam (Chiverton, 1997), pelo que é fundamental a sua substituição. Contudo, tal como o programa LWHP de Duggleby et al (2007b), aquando o desenho do PPE-C, procurámos que este fosse breve e autoadministrado de modo a ter uma maior aceitação pelos cuidadores, porque o seu tempo tem que dar resposta a várias exigências.

Categoria: Audiovisuais

Apenas com uma subcategoria, incluída na categoria audiovisuais, “um maior número de gravações/filmes” surgiu com uma frequência de quatro unidades de registo.

Na análise das asserções surgiu um “**maior número de gravações/filmes**” como forma de melhorar as atividades, tal como demonstram as seguintes unidades de registo: “*Para quem não gosta de ler e escrever, devia haver mais gravações*” (Id1), “*Um filme que relatasse apenas a experiência dos cuidadores*” (Id7), “*Mais tempo de filme*” (Id8), “*Um filme mais longo com mais pessoas a falar*” (Id20).

A visualização do filme foi reconhecida por diversos participantes como, um dos fatores que contribuiu para a sua participação, como já foi referido anteriormente. Neste sentido, alguns cuidadores sugeriram, com o intuito de melhorar as atividades, aspetos relacionados com o filme nomeadamente, “mais tempo de filme” e “gravações que relatassem apenas a experiência dos cuidadores”.

O vídeo foi produzido tendo por base o desenvolvido por Duggleby et al (2007a, b), o qual foi premiado internacionalmente e que se baseia em relatos de doentes, cuidadores e profissionais de saúde que cuidam de pessoas com cancro em estágio avançado. Este vídeo tem a duração de dezassete minutos e segundo os autores, a sua duração não se deve alongar para além dos vinte minutos. O facto de englobar, para além de doentes, os cuidadores e os profissionais de saúde deve-se ao facto de vários autores reconhecerem que as intervenções dirigidas ao cuidador devem incluir o próprio doente (Martire et al, 2004; Penz, 2008) e de considerarmos ser importante para os participantes visualizarem diferentes experiências do cuidar.

Sabendo que, uma das dificuldades sentidas está relacionada com a produção de escrita, foi sugerido “mais gravações em áudio”, para a realização das atividades. Reconhecidas essas dificuldades, verbalizadas durante a realização do estudo prévio (Marques, Dixe & Querido, 2011), optámos por sugerir aos cuidadores nas atividades que implicassem mais escrita, nomeadamente, no *Meu Álbum de Esperança* e no *Diário de Esperança*, que os referenciados podiam “escrever a sua história, ditá-la ao enfermeiro, família ou amigos ou até mesmo gravar em vídeo ou em viva voz”. No entanto, iremos considerar essa sugestão para uma reformulação do PPE-C.

Categoria: Atividades escritas

De entre as sugestões para melhoria das atividades do PPE-C, surgiu uma sugestão de um cuidador que incluímos na categoria “atividades escritas” e que se refere a *atividades de poupança de tempo e de esperança*.

Da categoria “Atividades escritas” é explicitada a subcategoria **atividades de poupança de tempo e de esperança**, a qual obteve uma frequência de unidades de registo de um. Esta subcategoria emergiu da asserção: “*Mais atividades de poupança de tempo e de esperança*” (Id14). A experiência do cuidar vai muito além da satisfação das necessidades humanas básicas chegando mesmo a cuidados “invisíveis” (Messecar, 2008), o que se traduz numa complexidade de tarefas e de papéis para o cuidador que o pode absorver durante 24 horas por dia (Honea, 2008). Deste modo, o cuidador está sujeito a uma grande e contínua sobrecarga física e emocional (Courts, Newton e McNeal, 2005; Merrell et al, 2005; Ray & Street, 2006) o que pode conduzir à perda de esperança nas suas várias dimensões (Borneman et al, 2003).

Surge assim a necessidade de substituição já referida anteriormente pelos cuidadores, de forma a que os mesmos possam reservar algum tempo para si e para as suas próprias atividades (Merrell et al, 2005; Aoun et al, 2010; MacIsaac, Harrison & Godfrey, 2010).

Nesse sentido, as atividades “cesto de poupança de esperança” e “poupança de tempo” foram elaboradas a pensar nessa dificuldade, procurando incentivar os cuidadores a reservar algum tempo para si próprios, a fazer as “coisas” que gostam ou, simplesmente, a não fazer nada, incitando-os a pedir ajuda e a delegar tarefas. No âmbito da poupança de tempo, sugeriu-se a realização de uma lista de tarefas importantes e urgentes que permitam que o cuidador estruture o seu pensamento e não “entre em desespero”.

Esta atividade foi bastante valorizada pelos participantes pois, serviu de mote para o pedido de ajuda que muitas vezes não é tido em conta. Durante a participação no PPE-C, esse pedido surgiu e foi bem recebido pelos familiares ou amigos da rede. Ponderamos acatar esta sugestão para sublinhar a importância dessa ajuda e desse pedido de ajuda para uma reformulação do PPE-C.

SÍNTESE

Neste capítulo, apresentámos os resultados provenientes da implementação do PPE-C de modo a avaliarmos a efetividade do mesmo na promoção da esperança, nos cuidadores. Para tal, todos os resultados foram apresentados de forma a serem possíveis de comparar entre o grupo experimental e o de controlo.

Verificámos que os cuidadores do grupo experimental alteraram significativamente ($p < 0,05$) e, de uma forma positiva a perceção da sua situação clínica (estado de saúde e nível de fadiga) bem como os níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida entre os três momentos de avaliação, ao invés dos do grupo de controlo. Quando analisados em particular, os fatores constituintes das três variáveis, o PPE-C, é mais eficaz na qualidade de vida do que no conforto.

A participação no programa contribuiu para que os cuidadores refletissem sobre o desempenho do papel, sobre a esperança, e acima de tudo, sobre o papel da esperança nas suas vidas. Por outro lado, a realização de atividades dirigidas para as várias dimensões contribuiu para essa reflexão e para o aumento da esperança tanto global como e, em especial, em cada dimensão para a qual a atividade se dirigia. No entanto, o exercitar a esperança não se refletiu apenas no aumento da mesma, mas também no aumento dos níveis de conforto e qualidade de vida.

Devemos porém salientar e refletir sobre possíveis causas do aumento dos níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida em alguns cuidadores do grupo de controlo. Consideramos que apenas a abordagem realizada a estes indivíduos, nomeadamente a avaliação correspondente à aplicação dos formulários e o diálogo entre investigador/cuidador, poderá ter contribuído para que os cuidadores refletissem acerca da sua esperança, conforto e qualidade de vida. Por outro lado, verificámos situações em que, no grupo de controlo, se verificou um aumento dos níveis de esperança, de conforto e qualidade de vida, entre o momento de avaliação inicial (T0) e o intermédio (T1) com posterior diminuição para o momento de avaliação final (T2), o que nos poderá levar a pensar que esse aumento foi devido à expectativa que os cuidadores tinham em relação à abordagem ou apoio facultado, o que lhes permitiu alterar a perceção de esperança; contudo, uma vez que essa expectativa não foi correspondida surgiu uma posterior diminuição dos níveis das três variáveis.

Relativamente à avaliação qualitativa do PPE-C, na ótica dos participantes do grupo experimental, verificamos que o programa modificou a sua esperança ao nível do processo espiritual/transcendente, do processo experiencial, do processo relacional e do processo

racional. Constatou-se ainda que a relação terapêutica com a enfermeira foi um dos principais fatores facilitadores, e que a visualização do filme foi a atividade mais apreciada.

Por fim, e no sentido de obter sugestões para melhoramento do PPE-C, questionámos as participantes: “Como podem ser melhoradas as atividades do Programa de Promoção da Esperança?”, tendo os mesmos sugerido: ajuda para a realização das atividades nomeadamente, na produção de escrita; presença da enfermeira aquando a realização das atividades; substituição do cuidador durante a realização das atividades, quando necessário.

CAPÍTULO IX

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Terminado um percurso, resta fazer algumas considerações relativas ao desenvolvimento desta investigação, aos resultados alcançados, às limitações e aos contributos da mesma, bem como realizar propostas para estudos futuros.

Face à inexistência de trabalhos de investigação sobre a esperança nos cuidadores em geral e a sua promoção em particular, quer em Portugal, quer em número também muito escasso a nível internacional, fez com que fosse dado o ponto de partida para o início deste percurso investigacional, com vista a ampliar o conhecimento científico sobre a promoção da esperança, do conforto e da qualidade de vida, aumentando a evidência das intervenções de enfermagem nesta população.

Para a apresentação da presente investigação e, após algumas reflexões, optámos por a estruturar de acordo com as diferentes etapas que a constituíram, uma vez que as mesmas tiveram metodologias muito distintas.

Partimos de um enquadramento teórico introdutório relacionado com a esperança, o conforto e a qualidade de vida dos cuidadores, que evidenciou a necessidade de uma intervenção sistematizada promotora de esperança dirigida aos mesmos. Analisámos a sua autoperceção de esperança e de qualidade de vida, bem como significações e estratégias promotoras de esperança (Marques, Querido & Dixe, 2011a). Posteriormente, ao verificarmos a ausência de instrumentos capazes de medir a esperança, o conforto e a qualidade de vida, culturalmente adaptados especificamente para esta população e passíveis de comparar com outros estudos internacionais, optámos por validar ou revalidar os que consideramos mais adequados, tendo em conta os resultados da revisão sistemática da literatura realizada (Estudo 1).

Posteriormente, procurámos avaliar a relação entre o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida da população, bem como identificar as variáveis que têm influência nestes indicadores (Estudo 2).

Em seguida, procedemos à adaptação do Programa de Promoção de Esperança (PPE) – um programa de intervenção específico para aumentar a esperança de pessoas com doença crónica, progressiva e avançada (Querido, 2013) para a população dos cuidadores, tendo em conta os contributos dos estudos realizados previamente e das sugestões incorporadas na literatura (Estudo 3).

Por fim, implementámos o Programa de Promoção da Esperança – Cuidadores (PPE-C) tendo em conta os critérios definidos no estudo 3 e procedemos à sua avaliação, tanto a avaliação quantitativa da sua efetividade como a sua avaliação qualitativa, tendo em conta a opinião dos participantes (Estudo 4).

Seguidamente, iremos proceder a uma sistematização dos resultados mais relevantes relativos aos diversos estudos desenvolvidos, bem como algumas implicações daqueles resultados para a prática de enfermagem. Referiremos ainda, as limitações do estudo e algumas sugestões para a continuidade da investigação nesta área.

Estudo 1: Neste estudo procedemos à revalidação do *Herth Hope Index -PT* traduzido por Viana et al (2012), do *Holistic Comfort Questionnaire – Family* traduzido por Matos (2012) e à tradução e adaptação do *Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version* de Cohen et al (2006), para os cuidadores.

No processo de validação dos três instrumentos deparámo-nos com algumas questões relacionadas com as características psicométricas, número de itens e distribuição dos itens por fatores, contudo verificámos que sempre que estes instrumentos foram validados ou revalidados para outra população/cultura, as características psicométricas foram alteradas, o que nos fez pensar que poderão ser sensíveis a diferentes características da amostra e a diferenças culturais.

No entanto, podemos afirmar que este estudo foi de encontro à finalidade proposta, uma vez que, com ele conseguimos disponibilizar instrumentos devidamente traduzidos e validados para a língua e cultura portuguesas e que apresentam propriedades que permitem a sua utilização na avaliação da esperança, do conforto e da qualidade de vida dos cuidadores, contribuindo deste modo para a melhoria dos cuidados prestados aos mesmos.

Relativamente aos níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida verificados nos cuidadores da amostra, obtidos através dos indicadores das versões dos instrumentos e validadas previamente, obtivemos que, os cuidadores da amostra possuem bons níveis de

esperança, apresentam-se confortáveis e com razoáveis níveis de qualidade de vida, se bem que os níveis sejam muito inferiores relativamente ao desejável.

Estudo 2: Neste estudo pretendemos conhecer a relação entre os níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida, bem como as variáveis explicativas da esperança nos cuidadores. No que se refere à **relação entre a esperança e o conforto**, obtivemos uma relação estatisticamente significativa entre a dimensão cognitiva/comportamental da esperança e o estado de conforto alívio, o que significa que o *locus control* parece advir de atitudes como o positivismo, o conseguir ver possibilidades no meio das dificuldades e o acreditar na potencialidade do dia a dia. Concomitantemente, obtivemos uma relação estatisticamente significativa entre a dimensão temporal/contextual e o conforto tanto global, como com o estado de alívio e transcendência o que evidencia que os cuidadores vão “agarrar” a sua fonte de esperança nas suas experiências e nas suas situações de vida relacionadas com o seu passado e com o presente, direcionando-se para o futuro, de modo a resolver os problemas e estabelecer o seu funcionamento habitual.

Também a **relação entre esperança e a qualidade de vida**, nomeadamente entre a dimensão afiliativa/afetiva e o domínio espiritual da qualidade de vida, se apresentou estatisticamente significativa, o que significa que, quando os cuidadores sentem dificuldades ou necessidades que não estão satisfeitas, tendem a resolvê-las depositando a sua confiança no transcendente. Por sua vez, a dimensão temporal/contextual da esperança também apresentou uma relação estatisticamente significativa com o domínio social, o que poderá indicar que a fonte de esperança pode advir de pessoas como do doente, da família, de amigos e dos profissionais de saúde.

Ainda, no que se refere a outras **variáveis que influenciam a esperança dos cuidadores da amostra**, verificámos algumas diferenças estatisticamente significativas, designadamente:

- entre a esperança na global e o tempo despendido a cuidar, a autoperceção do nível de saúde e de fadiga e a autoperceção de saúde, após ter começado a cuidar do doente.
- entre o fator 1 (dimensão afiliativa/afetiva) e a autoperceção do nível de saúde e de fadiga, o número de recorrências ao hospital, o nível de dependência e o tipo de patologia do doente, o que poderá indicar que os cuidadores continuam a buscar a esperança na relação consigo mesmo, com os outros e com Deus, e também igualmente, em conformidade com as emoções e os sentimentos relacionados com o objeto a atingir.

- entre o fator 2 (dimensão cognitiva/comportamental) e a autopercepção do nível de saúde e de fadiga e, a autopercepção de saúde após ter começado a cuidar do doente.
- entre o fator 3 (dimensão temporal/contextual) e o tempo despendido a cuidar, o tempo de experiência, o número de recorrências ao hospital e o nível de dependência, fatores que vão desencadear uma influência negativa na sua esperança, a qual é baseada nas experiências pessoais e situações de vida, num determinado horizonte temporal.

Relativamente às **variáveis explicativas/fatores preditivos da esperança** encontrados foram:

- para a esperança na globalidade, responsáveis por 5,8 % da variância dos resultados, o tempo despendido por dia a cuidar do doente, o nível de fadiga e o estado de conforto alívio.
- para o fator 1 (dimensão afiliativa/afetiva), responsáveis por 5,1 % da variância dos resultados, o tempo despendido por dia a cuidar do doente, o nível de fadiga e o nível de dependência do doente.
- para o fator 2 (dimensão cognitiva/comportamental), responsáveis por 6,5 % da variância dos resultados, o tempo despendido por dia a cuidar, a auto-percepção de saúde, desde que começou a cuidar do doente e o estado de conforto alívio.
- para o fator 3 (dimensão temporal / contextual), responsáveis por 10,7 % da variância dos resultados, o nível de dependência do doente e a dimensão social da qualidade de vida qualidade de vida.

Estudo 3: Neste estudo descrevemos o processo de adaptação do Programa de Promoção da Esperança – PPE (Querido, 2013) para cuidadores, bem como a elaboração dos recursos que integraram o PPE-C. Consideramos que o seu processo de adaptação, com os respetivos ajustamentos, devido à revisão da literatura e aos estudos prévios realizados, conduziu a um programa de simples aplicação que os enfermeiros conseguem facilmente integrar na prática.

O PPE-C é um programa complexo, multidimensional, dirigido aos processos e atributos fundamentais da esperança, nomeadamente ao processo experiencial, relacional, racional e espiritual/transcendente (Farran, Herth & Popovich, 1995). A intervenção propriamente dita consiste em três sessões, com uma duração de dez dias (cerca de 2 horas por sessão), que incluem a visualização de um filme e a realização de duas atividades – uma, à escolha do cuidador (iniciada com o acompanhamento do enfermeiro e continuada pelo próprio cuidador); e outra, realizada pelo enfermeiro a qual se destina a facilitar o processo de ver

possibilidades no meio das dificuldades. As atividades encontram-se descritas no “Guia Prático Promotor de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica Avançada – Exercitar a Esperança” – um dos recursos do PPE-C que está estruturado em quatro áreas principais, nomeadamente, recursos e ameaças à esperança, relembrar memórias de esperança do passado, viver melhor o presente (viver um dia de cada vez e viver o momento) e planear o futuro, os quais, que correspondem às áreas de intervenção do PPE-C.

Estudo 4: No que diz respeito ao estudo em que se implementou e avaliou a efetividade do PPE-C no conforto e na qualidade de vida dos cuidadores, seguidos em regime de ambulatório em duas instituições hospitalares, se bem que intervencionados no domicílio dos mesmos, as principais conclusões são:

A intervenção revelou aspetos positivos na autoperceção do estado de saúde e do nível de fadiga, bem como nos níveis de esperança, de conforto e de qualidade de vida.

No âmbito da esperança, verificámos um maior efeito na dimensão temporal/contextual, seguido da dimensão cognitiva/comportamental e da afiliativa/afetiva. No âmbito da esperança global, esse efeito foi muito visível, essencialmente desde o momento de avaliação inicial (T0) até ao intermédio (T1) já que deste para o final, o referido efeito se manteve.

No que respeita ao conforto, o PPE-C teve um efeito substancial a nível do conforto global, seguido do estado de tranquilidade, de transcendência e de alívio, respetivamente.

No âmbito da qualidade de vida, esse efeito foi mais evidente na qualidade de vida global, seguido do domínio espiritual, psicológico, social e, por fim, do físico/emocional, respetivamente.

Contudo, é importante salientar que, também no grupo de controlo se verificou um aumento em alguns dos fatores destas três variáveis, em determinados momentos, o que consideramos estar relacionado apenas com a abordagem realizada. Consideramos que apenas a abordagem realizada a estes indivíduos, nomeadamente a avaliação correspondente à aplicação dos formulários e o diálogo entre investigador/cuidador, poderá ter contribuído para que os cuidadores refletissem acerca da sua esperança, conforto e qualidade de vida e, alguns dos aspetos inerentes aos mesmos, contribuindo assim para o seu incremento.

No que diz respeito à avaliação qualitativa do PPE-C, nos depoimentos dos familiares cuidadores, fica evidente a contribuição do programa para o processo espiritual/transcendente da esperança (otimização de crenças/práticas espirituais e religiosas, impulso para a atribuição de sentido/significado ao momento presente, valorização de “pequenas coisas”, expressão e

controlo de emoções), para o processo experiencial (positivismo, ver possibilidades e caminhos alternativos, relembrar o passado, relembrar de memórias moralizantes e viver o dia a dia/um dia de cada vez), para o processo relacional (facilitador de relacionamentos: cuidador/doente/família/profissionais de saúde), e para o processo racional (reformulação de objetivos, redefinição de metas e estabelecimento de prioridades e estratégias para a consecução dos mesmos).

No que se refere à adesão ao programa, a intervenção do enfermeiro que aplica o programa é evidente (relação e comunicação terapêutica) tal como aspetos inerentes aos indivíduos (motivação pessoal), e aspetos relacionados com o programa/atividades. Já os obstáculos identificados foram relacionados com a falta de tempo/indisponibilidade, dificuldade na escrita e dificuldade na identificação e na perceção do conceito de esperança.

A preferência das atividades recaiu sobre o relembrar de memórias de esperança do passado e sobre viver melhor o presente sendo que as atividades que ajudaram mais os participantes estiveram relacionadas com a visualização do filme, e com o planejar o futuro através da definição de objetivos realistas. Já as atividades de que gostaram menos foram mencionadas apenas por 40% dos participantes e foram, essencialmente, a realização do diário de esperança e os momentos de relaxamento.

Por fim, as sugestões para melhoramento do PPE-C recaíram sobre a importância de ter ajuda para a realização das atividades nomeadamente a ajuda na escrita, a realização das atividades na presença da enfermeira e a necessidade de substituição durante a realização das atividades. As restantes sugestões prenderam-se mais com a existência de audiovisuais, nomeadamente com a existência de um maior número de gravações áudio/filmes e de atividades escritas relacionadas com poupança de tempo e de esperança.

Desta forma, consideramos que, a aplicação deste programa é uma intervenção autónoma de enfermagem que pode ser desenvolvida pelos enfermeiros, quando avaliam a necessidade de esperança/risco de perda de esperança ou desesperança dos cuidadores e que revelou ter um efeito bastante positivo no aumento da esperança, do conforto e da qualidade de vida desta população. É uma abordagem global e holística que traz muitos benefícios, tanto para quem presta (cuidador) como, indubitavelmente, para quem recebe os cuidados (doente). Os riscos desta intervenção, desde que acompanhada por um enfermeiro com formação, são inexistentes e, por outro lado, é uma técnica pouco dispendiosa, que implica apenas a duplicação dos recursos materiais e a disponibilidade do enfermeiro.

Um bom nível de esperança tem um efeito muito positivo na saúde dos cuidadores – apoia significativamente o processo de adaptação à doença do seu familiar e à sua nova função, tal como, fortalece o crescimento espiritual, fundamental nesta fase das suas vidas. Assim, torna-se crucial que os enfermeiros reconheçam a importância do seu papel na promoção da esperança e aperfeiçoem os seus saberes, habilidades e competências, neste domínio.

No que respeita aos instrumentos validados nomeadamente, o HHI-C-PT, o HCQ-C-PT e o QOLLTI-C-PT, apesar da perda de alguns itens e da sua diferente distribuição em relação aos instrumentos originais, demonstram qualidades que permitem a sua utilização como instrumento de diagnóstico e de avaliação de resultados das intervenções de enfermagem ao nível da esperança, do conforto e da qualidade de vida dos cuidadores, respetivamente.

Espera-se que este trabalho possa contribuir para a abertura de novas pistas de investigação, em Portugal, uma vez que, até à data, não estavam publicados quaisquer estudos nesta área, realizados no nosso país. Espera-se que se continue a explorar a importância da esperança neste grupo vulnerável e de intervenções sistematizadas efetivas promotoras da mesma, capazes de suportar o desenvolvimento da profissão e a qualidade dos cuidados de enfermagem holística, que temos a responsabilidade de promover.

Acreditamos que a esperança é um conceito poderoso e é nossa convicção que ela está no “coração” da prática de uma enfermagem de qualidade, pelo que, enquanto enfermeiros, podemos aprender a desenvolver estratégias em que intencionalmente contribuiremos para a promoção e manutenção da mesma.

Contudo, ao longo desta investigação, identificámos alguns aspetos, os quais, são relevantes para refletir e expor neste momento. Ao nível teórico, a escassez de literatura no âmbito da esperança dos cuidadores em geral, e de intervenções/programas de intervenção dirigidos a esta população em particular bem como, estudos na área do conforto relacionados com estes indivíduos, apresentou-se como uma limitação. Deste modo, para a fundamentação teórica do trabalho, baseámo-nos essencialmente, em alguns autores de referência e, para o estudo das intervenções necessitámos de analisar as aplicadas nas pessoas com doença crónica e avançada, de modo a validá-las para os seus cuidadores.

Também a escassez de estudos que aplicassem os instrumentos de medida que suportaram a investigação, prejudicou a segurança na análise dos dados, uma vez que tivemos de recorrer quase sempre aos autores dos instrumentos originais.

No que se refere à implementação do PPE-C, apesar de ambos os grupos (controlo e experimental), serem equivalentes no que se refere às variáveis dependentes, intervenientes e

de controlo, consideramos que existem outros fatores que não foram verificados nem controlados, nomeadamente, a terapêutica medicamentosa (como por exemplo, a antidepressiva e a ansiolítica) ou o apoio de outros profissionais de saúde (assistência no domicílio, psicólogo, psiquiatra) por parte dos cuidadores da amostra. Seria importante conhecer estes fatores, de forma a se poder triangular e obter uma maior consistência dos dados do ponto de vista da sua validade.

Deste modo, estamos conscientes que, apesar das dificuldades e dos constrangimentos, o estudo nos proporcionou momentos ricos de aprendizagem e, em muito, contribuiu para o nosso desenvolvimento pessoal e profissional. Contudo, agora que chegámos ao término desta investigação, pretendemos sublinhar que, consideramos que esta não é estanque, mas que, pelo contrário, permite a abertura de um novo caminho para futuros estudos nesta área.

Entende-se assim, que a investigação realizada e, o que se explora neste documento poderá constituir o início e um contributo para a definição, avaliação e promoção da esperança nos cuidadores, em Portugal. Acreditamos que, por um lado, desta intervenção autónoma podem advir grandes contributos terapêuticos para os cuidadores, pelo que constitui uma área de excelência nos cuidados prestados. Ainda, os dados recolhidos fornecem informações fundamentais para futuros projetos de desenvolvimento de intervenções sistematizadas de enfermagem promotoras de esperança nos cuidadores.

Estamos conscientes que só através da investigação é que se poderá desenvolver o estado da arte, relativamente à inclusão efetiva da esperança nos cuidados de saúde a prestar. Este tema, ainda tão pouco desenvolvido no nosso país, merece uma atenção especial, devido aos benefícios que acarreta, pelo que deixamos algumas sugestões para o desenvolvimento de outros estudos que emergiram da presente investigação.

Relativamente ao constructo, seria importante o desenvolvimento de novos estudos de natureza qualitativa com vista à sua exploração bem como de intervenções promotoras de esperança.

No que se refere aos instrumentos de medida, consideramos que a discussão sobre a questão estrutural deverá manter-se, através do desenvolvimento de estudos de análise fatorial confirmatória, noutras amostras.

Em relação ao PPE-C, estudos similares devem ser conduzidos para continuar a explorar a efetividade de intervenções de enfermagem promotoras de esperança nesta população e, permitir o refinamento do programa.

Quanto à população/amostra para a aplicação do PPE-C sugerimos que em futuras investigações:

- Se opte por uma randomizada e com maior representatividade;
- Para além das variáveis dependentes, intervenientes e de controlo, se controlem outros fatores como a terapêutica medicamentosa ou apoio de outros profissionais de saúde, que não os já envolvidos;
- Se avalie a efetividade do PPE-C noutras amostras, de modo a conhecer a aplicabilidade do programa, em cuidadores de doentes acompanhados em cuidados paliativos ou, em cuidadores de pessoas com doença crónica mas com patologias do foro não oncológico;
- Se aplique o PPE e PPE-C em simultâneo à díade doente-cuidador, uma vez que vários autores referem que, a aplicação em simultâneo traz benefícios;
- Se realize uma avaliação de *follow-up* aos cuidadores participantes, de forma a avaliar e proporcionar um acompanhamento posterior, com o intuito de os incentivar a continuar a “trabalhar a sua própria esperança”.

No que se refere ao contexto, o facto de o PPE-C ser aplicado no domicílio pode trazer benefícios, na medida em que é um ambiente facilmente controlável. Contudo, tal envolve custos de deslocação, o que pode constituir uma limitação à sua aplicação pelo que, sugerimos que seja testada a efetividade da implementação do PPE-C, em contexto hospitalar.

Relativamente aos recursos, sugerimos o desenvolvimento de novos guias ajustados a cuidadores com características específicas, adequados às suas características sócio-demográficas incluindo a idade e o grau de literacia e, proporcionar-lhes mais apoio durante a realização das atividades.

Desta forma, terminamos este estudo, conscientes de que os passos metodológicos foram tratados com todo o rigor e verdade científica. Fazendo um balanço desta nossa caminhada, considerámo-la árdua mas gratificante e desafiadora, constituindo acima de tudo um momento de aprendizagem por excelência.

Estamos conscientes de que o fim da investigação pressupõe que nada termina, já que, lança outras dúvidas e inquietações. Não só as preocupações com o desempenho do papel do enfermeiro na promoção da esperança nos cuidadores, como a busca por novas intervenções promotoras de esperança, contribuíram para o desenvolvimento de intervenções autónomas de

enfermagem e do saber próprio da mesma, o qual é necessário continuar a desenvolver, destacando-se a necessidade de consolidar um padrão norteador da condução de boas práticas. É com este sentido que acreditamos ser importante a procura de um conhecimento que permita a consolidação dos fenómenos que são objeto dos cuidados de enfermagem, como é o caso da esperança uma vez que se deseja que esta se constitua como alvo de atenção e de intervenção da profissão de enfermagem. É com esta certeza que procuraremos que os novos desenvolvimentos, nesta área, sejam percursos em prol da qualidade dos cuidados, contribuindo, no nosso entender, para o conforto das pessoas e para uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abernethy, A., Burns, C., Wheeler, J. & Currow, D. (2009). Defining distinct caregiver subpopulations by intensity of end-of-life care provided. *Palliative Medicine*, 23, pp. 66-79.
- Amado, J. (2000). A Técnica de Análise de Conteúdo. *Referência*, 5, pp. 53-63.
- Amendola, F., Oliveira, M., & Alvarenga, M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 17 (2), pp. 266-272.
- Aoun, S.; McConigley, R.; Abernethy, A. & Currow, D. (2010). Caregivers of people with neurodegenerative diseases: profile and unmet needs from a population-based survey in South Australia. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (6), pp. 653-661.
- Apóstolo, J. (2007). *O imaginário conduzido no conforto de doentes em contexto psiquiátrico*. Tese de doutoramento. Porto: Universidade do Porto. Acedido em 10 de Janeiro de 2012, em <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7157>.
- Apóstolo, J. & Kolcaba, K. (2009). The Effects of Guided Imagery on Comfort, Depression, Anxiety, and Stress of Psychiatric Inpatients with Depressive Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23 (6), pp. 403-411.
- Aranda, K. & Hayman - White, K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective. *Cancer Nursing*, 24(4), pp. 300-307.
- Araújo, F; Ribeiro, J; Oliveira, A. & Pinto, C (2007). Validação do Índice de *Barthel* numa amostra de idosos não institucionalizados. *Saúde Pública*. 25 (2), pp. 59-66.
- Ashurst, A. (2007). Palliative care: effective communication. *Nursing and Residential Care*. 9(2), pp. 66–8.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. (3ª ed.). Lisboa: Edições 70.
- Barros de Oliveira, J. (2004). *Psicologia Positiva*. Porto: ASA Editores.
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F. & Ferraz, M. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25 (24), pp. 3186-3191.
- Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), pp. 117-26.

- Benzein, E., & Berg, A. (2003). The Swedish version of *Herth Hope Index* – an instrument for palliative care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, pp. 409-415.
- Benzein, E., Johansson, B. & Saveman, B. (2004). Families in home care – a resource or a burden? District nurses' beliefs. *Journal of Clinical Nursing*, 13, pp. 867-875.
- Benzein, E., & Berg, A. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, 19(3), pp. 234-240.
- Benzein, E. & Saveman, B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (9), pp. 439-445.
- Berg, C., Snyder, C., Hamilton, N. (2008). The Effectiveness of a Hope Intervention in Coping with Cold Pressor Pain. *Journal of Health Psychology*, 13 (6), pp. 804-809.
- Bland, R., Darlington, Y. (2002). The Nature and Sources of Hope: Perspectives of Family Caregivers of People with Serious Mental Illness. *Perspectives in Psychiatric Care*, 38 (2), pp. 61-68.
- Bluvol, A. & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), pp. 322-332.
- Borneman, T., Stahl, C., Ferrell, B. & Smith, D. (2002). The Concept of Hope in Family Caregivers of Cancer Patients at Home. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 4 (1), pp. 21-33.
- Borneman, T., Chu, D., Wagman, L., Ferrell, B., Juarez, G., McCahill, L. & Uman, G. (2003). Concerns of Family Caregivers of Patients With Cancer Facing Palliative Surgery for Advanced Malignancies. *Oncology Nursing Forum*, 30 (6), pp. 998-1005.
- Buck, H. & McMillan, S. (2008). The unmet spiritual needs of caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10 (2), pp. 91-99.
- Buckley, J. & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 19 (10), pp. 33-41.
- Bum, D. (2008). *Caregiving for your loved one with cancer*. Acedido em 9 de Junho de 2012, em http://www.cancercare.org/pdf/booklets/ccc_caregiver.pdf.
- Cagle, C. & Wolff, E. (2009). Blending voices of mexican american cancer caregivers and healthcare providers to improve care. *Oncology Nursing Forum*, 36(5), pp. 555-562.

- Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2007). Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 22 (8), pp. 738-749.
- Carter, P. (2006). A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing*. 29 (2), pp. 95-103.
- Casteleiro, J. (dir.) (2008). Novo Dicionário da Língua Portuguesa. Lisboa: Texto Editora.
- Chambers, M., Ryan, A. & Connor, S. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 8(2), pp. 99-106.
- Chapman, K. & Pepler, C. (1998). Coping, hope and anticipatory grief in family members in palliative home care. *Cancer Nursing*, 21, pp. 226-234.
- Charepe, M. (2011). *O Impacto dos Grupos de ajuda Mútua no Desenvolvimento da Esperança dos pais de Criança com Doença Crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa*. Tese de doutoramento. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Acedido em 11 de Março de 2013, em <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/7328>
- Chi, G. (2007). The role of hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*. 34 (2), pp. 415-424.
- Christensen, B. & Kockrow, E. (2006). *Foundations and Adult Health Nursing*. Mosby, St Louis, CA.
- Ciarrocchi, J., Dy-Liacco, G., & Deneke, E. (2008) Gods or rituals? Relational faith, spiritual discontent, and religious practices as predictors of hope and optimism. *The Journal of Positive Psychology*, 3 (2), pp. 120-136.
- Clark, M., Rummans, T., Sloan, J., Jensen, A., Atherton, P., Frost, M., [et al] (2006). Quality of Life of Caregivers of Patients with Advanced Stage Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 23 (3), pp.185-191
- Clayton, J., Butow, P., Arnold, R. & Tattersall, M. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*. 103(9), pp.1965-1975.
- Clayton, J., Hancock, K., Parker, S., Butow, P., Walder, S., Carrick, S. [et al] (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 17, pp. 641-659.

- Cobos, M., Almendro, E., Stempel & González, R. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 4 (3), pp. 262-268.
- Cohen, C., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (2), pp. 184-188.
- Cohen, R., Leis, A., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P. & Ashbury, F. (2006). QOLLTI-F: Measuring Family Carer Quality of Life. *Palliative Medicine*, 20, pp.755-767.
- Compêndio do Catecismo da Igreja Católica (2005). Conferência Episcopal Portuguesa. Acedido em 20 de Maio de 2012, em <http://www.ecclesia.pt/catecismo/>.
- Conn, V., Rantz, M., Wipke-Tevis, D. & Maas, M. (2001). Designing effective nursing interventions. *Research in Nursing & Health*, 24(5), pp. 433-42.
- Conn, V., Cooper, P., Ruppert, T. & Russell, C. (2008). Searching for the intervention in intervention research reports. *Journal of Nursing Scholarship*, 40 (1), pp. 52-59.
- Coombs, U. (2007). Spousal caregiving for stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39 (2), 112-119.
- Courts, N., Newton, A. & McNeal, L. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37 (1), pp. 20-27.
- Cuesta, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado: un estudio cualitativo de pacientes com demência. *Revista Rol de Enfermagem*, 27 (12), pp. 843-850.
- Cutcliffe, J. & Grant, G. (2001). What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 8, pp. 427-436.
- Cutcliffe, J. (2004). The inspiration of hope in bereavement counseling. *Issues in Mental Health Nursing*, 25 (2), pp.165-190.
- Demiris, G., Oliver, D., Washington, K., Fruehling, L., Haggarty-Robbins, D., Doorenbos, A. [et al] (2010). A problem solving intervention for hospice caregivers: a pilot study. *Journal of Palliative Medicine*.13 (8), pp.1005-1011.
- Direção Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (2010). Acedido em 9 de Junho de 2012. Disponível em <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/3/cuidados+paliativos>. Htm.

- Dufault, K. & Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20 (2), pp.379-391.
- Duggleby, W. (2001). Hope at the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Care*. 3 (2), pp.51-64.
- Duggleby, W. & Wright, K (2004). Elderly Palliative Care Patients' Descriptions of Hope-Fostering Strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (7), pp. 352-359.
- Duggleby, W. & Wright, K. (2005). Transforming hope: how elderly palliative patients' live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research*, 37 (2), pp. 70-84.
- Duggleby, W. & Wright, K. (2007). The Hope of Professional Caregivers Caring for Persons at the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9 (1), pp.42-49.
- Duggleby, W., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkin, D. & Holtslander, L. (2007a). Living with Hope: Initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (3), pp. 247-57.
- Duggleby, W., Wright, K., Williams, A., Dengner, L., Cammer, A., & Holtslander, L. (2007b). Developing a living with hope program for family caregivers of terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 23 (1), pp. 24-31.
- Duggleby, W., Williams, A., Wright, K. & Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 30 (8), pp. 514-521.
- Duggleby, W. & Williams, A. (2010). Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 9 (3), pp.1-8.
- Duggleby, W., Bally, J., Cooper, D., Doell, H. & Thomas, R. (2012). Engaging hope: The hope experience of male spouses of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39 (4), pp. 400-406.
- Ekwall, A. & Hallberg, I. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (5), pp. 832-844.
- Ekwall, A., Sivberg, B. & Hallberg, I. (2007). Older caregivers coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 57 (6), pp. 584-596.

- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115.
- Ersek M. (1992) The process of maintaining hope in adults undergoing bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 19 (6), pp. 883-889.
- Ersek, M. (2006). *The Meaning of Hope in the Dying*. In: Ferrel, B. & Coyle, N. Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press. (2^aed), pp. 513-529.
- Farran, C., Herth, K. & Popovich, J. (1995). *Hope and hopelessness: Critical Clinical Constructs*. Cardif: Thousand Oaks, Sage Publications, 1995.
- Felder, B. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nursing*, 27(4), pp. 320-324.
- Fletcher, B., Dodd, M., Schumacher, K. & Miaskowski, C. (2008). Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35 (2), pp. 23-44.
- Floriani, C. & Schramm, F. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede atenção básica. *Cadernos da Saúde Pública*, 23(9), pp. 2073-2080.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. (1^aed.). Loures: Lusodidacta.
- Gagliano, M. (1988). A literature review on the efficacy of video in patient education. *Journal of Medical Education*, 63, pp. 785-792.
- Glajchen, M. (2004). The emergency role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*, 2 (2), pp. 145-155.
- Gottlieb, B. & Rooney, J. (2004). Coping effectiveness: determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 8 (4), pp. 364-373.
- Grelha, P. (2009). Qualidade vida dos cuidadores Informais de idosos dependentes em contexto domiciliário. Estudo sobre a influência da educação para a saúde na qualidade de vida. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Faculdade de Medicina. Acedido em 8 de Março de 2012, em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulDP057824_td.pdf.
- Grov, E., Fosså, S., Sjørebø, O. & Dahl, A. (2005). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), pp. 2429-2439.

- Gum, A. & Snyder, C. (2002). Coping with terminal illness: the role of hopeful thinking. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), pp. 883-894.
- Hair, J., Black, W., Babin, B., Anderson, R. & Tatham, R. (2006). *Multivariate Data Analysis* (6^a Ed.). New Jersey: Pearson Educational.
- Hall, B. (1990). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. *Nursing Science Quarterly*, 4 (3), pp.177-184.
- Hamilton, J. (1989). Comfort and the hospitalized chronically ill. *Journal of Gerontological Nursing*, 15 (4), pp. 28-33.
- Hanna, F. (2002). Building hope for change. In F. J. Hanna (Ed.), *Therapy with difficult clients: Using the precursors model to awaken change* (pp. 265-273). Washington, DC: American Psychological Association.
- Harding, R. & Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, pp. 63-74.
- Harpham, W. (2003). *Diagnosis: Cancer. Your guide to the first months of health survivorship*. New York: W.W. Norton & Company Inc.
- Hendricks, C., Hendricks, D., Murdaugh, C., Tavakoli, A., Gibbons, M., Servonsky, E. [et al] (2005). Psychometric testing of the miller hope scale with rural southern adolescents. *Journal of Multicultural Nursing and Health*, 11 (3), pp. 41-50.
- Herth, K. (1990). Fostering Hope in Terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15, pp.1250-1259.
- Herth, K. (1992) Abbreviated Instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, pp.1251-1259.
- Herth, K. (1993). Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, pp. 538-548.
- Herth K. (2000). Enhancing hope in People with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32, pp.1431-1441.
- Herth, K. (2001). Development and Implementation of a hope Intervention Program. *Oncology Nursing Forum*, 28 (6), pp. 1009-1017.
- Herth, K. & Cutcliffe, J. (2002). The Concept of Hope in Nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11 (14), pp. 977-982.

- Herth, K. (2005). *State of the Science of Hope in Nursing Practice: Hope, the nurse, and the patient*. In J. Elliott (Ed.), *Interdisciplinary perspectives on hope* (pp. 169-211). Hauppauge, New York: Nova Science Publishers.
- Hill, M. & Hill, A. (2005). *Investigação por Questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Higginson, I. & Donaldson, N. (2004). Relationship between three palliative care outcome scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, p. 68.
- Holt, J. (2000). Exploration of the concept of hope in the Dominican Republic. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), pp. 1116-1125.
- Holt, J. (2001). A systematic review of the congruence between people's needs and nurses' interventions for supporting hope. *Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing*, 8 (1), pp. 9-18.
- Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K. & Williams, A. (2005). The Experience of Hope for Informal Caregivers of Palliative Patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), pp. 85-291.
- Holtslander, L. & Duggleby, W. (2008). An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (10), pp. 478-484.
- Holtslander, L. & Duggleby, W. (2009). The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. *Qualitative Health Research*, 19, pp. 388-400.
- Honea, N., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D., Somers, S. & Northouse L. (2008). Putting evidence into practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (3), pp. 507-516.
- Hudson, P., Aranda, S. & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30 (4), pp. 329-41.
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J. & Cockayne M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22 (3), pp. 270-280.
- Hughes, R (1996). Evaluating the Effectiveness of Caregiving Interventions. The Ohio State University Human Development and Family Life Bulletin, 2(4). Acedido em 12 de Junho de 2012, em <https://ideals.illinois.edu/bitstream/handle/2142/9792/Evaluating%20the%20Effectiveness%20of%20Caregiving%20Interventions.pdf>.

- International Council of Nurses (2011). *Classificação Internacional para a Prática Enfermagem*. Versão 2. Lisboa: Lusodidata. Acedido em 9 de Fevereiro de 2012 em <http://www.ordemenfermeiros.pt/projectos/Paginas/ClassificacaoInternacionalPraticaEnfermagem.aspx>.
- Janda, M., Eakin, E., Bailey, E., Walker, D. & Troy, K. (2006). Supportive care needs of people with brain tumours and their carers. *Support Care Cancer*, 14 (11), pp. 1094-1103.
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (9), pp. 451-459.
- Johnson, M.; Bulechek, G.; Butcher, H.; Dochterman, J.; Maas, M.; Moorhead, S.; Swanson, E. (2009). *Ligações entre Nanda, Noc e Nic: Diagnósticos, Resultados e Intervenções*. (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Hammer, K; Mogensen, O & Hall, E. (2009). The Meaning of Hope in Nursing Research: A Meta-Synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 23 (3), pp. 549-557.
- Kahn, J. (2006). Factor analysis in counseling psychology. Research, training, and practice: principles, advances and applications. *The Counseling Psychologist*, 34(5), pp.684-718.
- Kim, K. & Kwon, S. (2007). Comfort and Quality of Life of Cancer Patients. *Asian Nursing Research*, 1 (2), pp. 125-135.
- King, R. & Semik, P. (2006). Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(4), pp. 37-44.
- Kitrungrote, L. & Cohen, M. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncology Nursing Forum*, 33 (3), pp. 625-632.
- Knight, B. Lutzky, S. & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist*, 33(2), pp. 240-248.
- Kolcaba, K. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 23 (4), pp. 237-240.
- Kolcaba, K. (1992). The concept of comfort in an environmental framework. *Journal of Gerontological Nursing*, 18(6), pp. 33-38.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19 (6), pp. 1178-1184.

- Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, 49 (2), pp. 86-92.
- Kolcaba, K. (2003). *Confort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Krouse, H. (2001). Video modeling to educate patients. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), pp.748-757.
- Krouse, H. (2003). Efficacy of video education for patients and caregivers. *ORL-Head & Neck Nursing*, 21(1), pp.15-20.
- Kylmä, J. & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25, pp. 364-371.
- Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K, Lähdevirta J. (2001). Dynamically fluctuating hope, despair and hopelessness along the HIV/AIDS continuum as described by caregivers in voluntary organizations in Finland. *Issues in Mental Health Nursing*, 22 (4), pp. 353–377.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J., Valderrama, M. & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22 (5), pp. 443-450.
- Larsen, D. & Stege, R. (2010). Hope-focused practices during early psychotherapy sessions: Part I: Implicit approaches. *Journal of Psychotherapy Integration*, 20(3), pp.271-292.
- Lazarus, R. (1999). Hope: an emotion and a vital coping resource against despair. *Social Research*, 66 (2), pp. 653-678.
- Lo, M. (2009). Health-promoting behavior and quality of life among caregivers and non-caregivers in Taiwan: a comparative study. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), pp.1695-1704.
- MacIsaac, L., Harrison, M. & Godfrey, C. (2010). Supportive care needs of caregivers of individuals following stroke: A synopsis of research. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32(1), pp. 39-46.
- Magão, M. & Leal, I. (2001). A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2 (1), pp. 3-22.

- Mahoney, F. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The *Barthel* Index. *Maryland State Medical Journal*, 14:56-61.
- Mak, A., Mackenzie, A. & Lui, M. (2007). Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (5), pp. 971–979.
- Makabe, R. & Nomizu, T. (2006). Social support and psychological and physical states among Japanese patients with breast cancer and their spouses prior to surgery. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), pp. 651–655.
- Malinowski, A. & Stamler, L. (2002). Comfort: exploration of the concept in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 39(6), 599–606.
- Maroco, J. (2010). *Análise Estatística com Utilização do SPSS*. (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Marques, R. & Dixe, M. (2010). Dificuldades dos Cuidadores dos Doentes Dependentes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1), pp. 487-497. Disponível em <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/354>.
- Marques, R. (2011) Readmissão dos Doentes Dependentes no Serviço de Urgência: estudo de alguns fatores. *Referência*. III Série. 3, pp. 95-104. Disponível em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/ref/v3n3/v3n3a10.pdf>.
- Marques, R., Dixe, M & Gomes, J. (2011). A Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica Avançada. *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD)* - Desafíos y Perspectivas Actuales de la Psicología en el mundo adulto y envejecimiento. Año: XXIII, 2 (1), pp. 17-28. Disponível em http://infad.eu/RevistaINFAD/2011/n1/volumen2/INFAD_010223_17-28.pdf.
- Marques, R., Dixe, M. & Querido, A. (2011a). A Esperança e o Cuidar de Cuidadores Informais de Pessoas com Doença Crónica Avançada. *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD)* - Desafíos y Perspectivas Actuales de la Psicología en el mundo adulto y envejecimiento. Año: XXIII, 4 (1), pp. 27-38. Disponível em http://infad.eu/RevistaINFAD/2011/n1/volumen4/INFAD_010423_27-38.pdf.
- Marques, R., Dixe, M. & Querido, A. (2011b). A Vivência da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada: Estudo de alguns fatores influenciadores. *Referência*. III Série. Suplemento. Actas e Comunicações da XI Conferencia Ibero Americana de Educação em Enfermagem. Comunicações e Simpósios em Sessão Paralela. 2, p. 323.

- Marques, R., Dixe, M. & Querido, A. (2011c). O Impacto do Cuidar da Pessoa com Doença Crónica e Avançada na Qualidade de Vida dos Cuidadores. *Referência*. III Série. Suplemento. Actas e Comunicações da XI Conferencia Ibero Americana de Educação em Enfermagem - Poster. 1, p. 323.
- Marques, R., Querido, A. & Dixe, M. (2011). *Exercitar a Esperança (Vol.2). Um Guia Prático Promotor de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada*. Exinov Editora.
- Marques, R. & Dixe, M. (2012). Promoção da Esperança nos Cuidadores (cpdca): Revisão Sistemática da Literatura. *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD)* - Psicología y valores en el mundo actual. Año: XXIV, 1 (3), pp. 367-376. Disponível em: http://infad.eu/RevistaINFAD/wp-content/uploads/2013/03/INFAD_010324_367-376.pdf.
- Marques, R., Dixe, M. & Querido, A. (2012a). *A Esperança e Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada*. Trabalho apresentado no “1st Health International Congress of IPLeiria: Best practice for better health” e publicado no livro de resumos (e-book) do congresso. Leiria.
- Marques, R., Dixe, M. & Querido, A. (2012b). Conforto e Esperança nos Cuidadores de Pessoas em Cuidados Paliativos. Trabalho apresentado no “1st Health International Congress of IPLeiria: Best practice for better health” e publicado no livro de resumos (e-book) do congresso. Leiria.
- Martin-Moreno, J., Harris, M. & Gorgojo, L. (2008). *Palliative Care in the European Union*. Brussels: Policy Department A: Economic and Scientific Policy, DG Internal Policies, European Parliament. Acedido em 15 de Março de 2012 em <http://www.pedz.uni-mannheim.de/daten/edz-ma/ep/08/EST21188.pdf>.
- Martire, L., Lustig, A., Schulz, R., Miller, G. & Helgeson, V. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, 23(6), pp. 599–611.
- Marziali, E., McCleary, L. & Streiner, D. (2010). Evaluation of an assessment battery for estimating dementia caregiver needs for health and social care services. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(5), pp. 446-454.

- Maslow, A. (1943). *A theory of human motivation*. Originally Published in *Psychological Review*, 50, 370-396. Acedido em 20 de Junho de 2012 em: <http://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm>
- Matos, M. (2012). *O conforto da família em cuidados paliativos: tradução e validação para a população portuguesa do Holistic Comfort Questionnaire (family)*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade Católica Portuguesa.
- Mattioli, J., Repinski, R. & Chappy, S. (2008). The Meaning of Hope and Social Support in Patients Receiving Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 35 (5), pp. 822-829.
- McClement, S. & Chochinov, H. (2008). Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 44 (8), pp. 1169-1174.
- Meleis, A. (2011). *Theoretical nursing: Development and progress (5ªed.)*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B. & Danielson, E. (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16, pp. 338-345.
- Merrell, J., Kinsella, F., Murphy, F., Philpin, S. & Ali A. (2005). Support needs of carers of dependent adults from a Bangladeshi Community. *Journal of Advanced Nursing*, 51 (6), pp. 549–557.
- Messecar, D (2008). Family Caregiving. In Capezuti, E.; Zwicker, D.; Mezey, M. & Fulmer, T. *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice (3 ed.)* (pp. 127-160). New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Messias, D. (2005). *A experiência da família frente ao idoso com câncer*. Dissertação de Mestrado. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Acedido em 9 de Junho de 2011, em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-07022006-094125/pt-br.php>.
- Mestheneos, E. & Triantafillou, J.(2005). *Supporting family carers of older people in Europe – The pan – European background report*. Munster: Lit Verlag.
- Miettinen, T., Alaviuhkola, H., & Pietila, A. (2001). The contribution of “good” palliative care to quality of life in dying patients: Family members' perceptions. *Journal of Family Nursing*, 7(3), pp. 261-280.

- Miller, J. (1989). Hope-Inspiring Strategies of the Critically Ill. *Applied Nursing Research*, 2 (1), pp.23-29.
- Miller, J. (1991). Developing and Maintaining Hope in Families of the Critically Ill. *AACN Clinical Issues*, 2 (2), pp. 307-315.
- Miller, G. & Happell, B. (2006). Talking about hope: the use of participant photography. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, pp.1051–1065.
- Miller, J. (2007). Hope: A concept central to nursing. *Nursing Forum*, 42(1), pp. 12-19.
- Ministério da Saúde (2011). *Programas nacionais prioritários: doenças oncológicas, doenças cardiovasculares, saúde mental e infecção VIH/sida*. Acedido em 14 de Junho de 2011. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/politica+da+saude/programas+nacionais/programas+prioritarios.htm#a1>.
- Mitchell, D. (1997). The Good Death: Three promises to make at the bedside. *Geriatrics*, 52 (8), pp. 91-92.
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 26(4), pp. 267- 275.
- Mok, E; Lam, W.; Chan, L.; Lau, K.; Ng, J. & Chan, K. (2010). The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (6), pp. 298- 305.
- Moore, S. (2005). Hope makes a difference. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12, pp.100-105.
- Morse, J. (1983). An ethnoscientific analysis of comfort: A preliminary investigation. *Nursing Papers*, 15 (1), pp. 6-20.
- Morse, J. (2000). On comfort and comforting. *American Journal of Nursing*, 100 (9), pp. 34-38.
- Morse, J., Havens, G. & Wilson, S. (1997). The comforting interaction: developing a model of nurse-patient relationship. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 11 (4), pp. 321-343.
- Nightingale, F. (2005). *Notas sobre enfermagem: o que é e o que não é*. Loures: Luso-ciência.

- Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R., & Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 18 (3), pp. 170-180.
- Nunes, L. (2011). *Ética de Enfermagem. Fundamentos e Horizontes*. Loures: Lusociência.
- O'Connor, M., Nikoletti, S., Kristjanson, L., Loh, R. & Willcock, B. (2003). Writing Therapy for the Bereaved: Evaluation of an Intervention. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (2), pp. 195-204.
- Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P.; Rodríguez, J.; Lobo, L. & Garcia, C. (2007). Sobrecarga associada com el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38 (1), pp. 40-46.
- Orlandi, F., Pepino, B., Pavarini, S., Santos, D. & Menciondo, M. (2012). Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46 (4), pp. 900-905.
- Pais - Ribeiro, J. (2008). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (2ª ed.). Porto: Legis Editora
- Panzini, R., Rocha, N., Bandeira, D. & Fleck, M. (2007). Qualidade de vida e espiritualidade - Revisão da Literatura. *Revista Psiquiatria Clínica*, 34 (1), pp. 105-115.
- Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19 (2), pp.115-120.
- Pasquali, L. (1999). Testes referentes a construto: teoria e modelo de construção. In Pasquali (Org.). *Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração* (pp. 37-71). Brasília, DF: Laboratório de Pesquisa em Avaliação e Medida – LabPAM.
- Pennebaker, J. & Seagal, J. (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of Clinical Psychology*, 55 (10), pp.1243-1254.
- Penz, K. (2008). Theories of hope: are they relevant for palliative care nurses and their practice? *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (8), pp. 408-412.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos – Confrontar a Morte*. Lisboa. Universidade Católica Portuguesa.
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. (5 ed.). Lisboa : Edições Sílabo.

- Pipe, T., Kelly, A., LeBrun, G., Schmidt, D., Atherton, P. & Robinson, K. (2008). Prospective descriptive study exploring hope, spiritual well-being, and quality of life in hospitalized patients. *Medsurg Nursing*, 17 (4), pp. 247-253, 257.
- Pitceathly, C. & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39, pp.1517 -1524.
- Polit, D., Beck, C. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. (5 ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Polleti, R. (1980). O conceito de esperança nos cuidados da Enfermagem. *Servir*, 29 (3), pp. 124-128.
- Pritsch, E. (2007). O mito de Pandora. *Ciências & Letras*, 42, pp.65-79.
- Querido, A. (2005). *A esperança em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Acedido em 8 de Fevereiro de 2011, em <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%C3%A7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>
- Querido, A. & Dixe, M (2010). A Esperança e Qualidade de Vida dos Doentes em Cuidados Paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1(1), pp. 613-622
- Querido, A; Marques, R; & Dixe, M. (2011). *Exercitar a Esperança (Vol.1). Um Guia Prático Promotor de Esperança nas Pessoas com Doença Crónica Avançada*. Exinov Editora.
- Querido, A. (2013). *A promoção da Esperança em fim-de-vida. Avaliação da Efetividade de um Programa de Intervenção em Pessoas com doença Crónica Avançada e Progressiva*. Tese de Doutoramento. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Não publicada.
- Quinlan, E. & Duggleby, W. (2009). “Breaking the fourth wall”: Activating hope through participatory theatre with family caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4, pp. 207-219.
- Rabow, M; Hauser, J. & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life – they don't know what they don't know. *Journal of the American Medical Association*. pp.291-483.
- Ray, R. & Street, A. (2006). Caregiver bodywork: Family members' experiences of caring for a person with motor neurone disease. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (1), pp. 35-43.

- Rchaidia, L., Casterlé, B., Blaeser, L., & Gastmans, C. (2009). Cancer Patients' Perceptions of the Good Nurse: a literature review. *Nursing Ethics*, 16 (5), pp. 528-542.
- Rees, J., O'Boyle, C. & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94 (11): pp. 563-566.
- Reichenheim, M. & Moraes, C. (2007). Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments. *Revista de Saúde Pública*, 41(4), pp. 665-673.
- Rezende, V., Derchain, S., Botega, N., Sarian, L.; Vial, D., Morais, S. & Perdicaris, A. (2010). Avaliação Psicológica dos Cuidadores de Mulheres com Câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Páideia*. 20 (46), pp. 229-237.
- Rustøen, T., Tone R., Wiklund, I., Hanestad, B. & Moum, T. (1998) Nursing Intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Cancer Nursing*, 21 (4), pp.235-245.
- Rustøen, T. & Wiklund, I. (2000). Hope in newly diagnosed patients with cancer. *Cancer Nursing*, 23(3), 214–219.
- Sachse, D. (2007) Hope: More Than a Refuge in a Storm. A concept Analysis using the Wilson Method and the Norris Method. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13(1), pp. 1546-1553.
- Saleh, U. & Brockopp, D. (2001). Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation: a phenomenologic study. *Cancer Nursing*, 24(4), pp. 308-314.
- Salin, S., Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (4), pp. 492-501.
- Santos, C. (2007). *Estatística Descritiva - Manual de Auto-aprendizagem*. Lisboa, Edições Sílabo.
- Sartore, A. & Grossi, S. (2008) Escala de Esperança de Herth – Instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42 (2), pp. 227-232.
- Schneiderman, L. (2005). The Perils of Hope. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 14, pp. 235-239.
- Schrank, B., Stanghellini, G. & Slade, M. (2008). Hope in psychiatry: a review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118, pp.421-433.

- Schulz, R. & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108 (9), pp. 23-27.
- Seligman, M., Steen, T., Park, N. & Peterson, C. (2005). Positive Psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60 (5), pp. 410-421.
- Shadish, W., Cook, T. & Campbell, D. (2002). *Experimental and quasiexperimental designs for generalized causal inference*. Boston: Houghton Mifflin Company. Acedido em 10 de Março de 2011, em <http://depts.washington.edu/methods/readings/Shadish.pdf>.
- Shattell, M. (2004). Nurse-patient interaction: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (6), pp. 714-722.
- Sidani, S. & Braden, C. (1998). *Evaluating nursing interventions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Siefert, M. (2002). Concept analysis of comfort. *Nursing Forum*, 37 (4), pp. 16-23.
- Simonetti, J. & Ferreira, J. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42 (1), pp. 19-25.
- Ski, C. & O'Connell, B. (2007). Stroke: The increasing complexity of carer needs. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(3), 172-179.
- Snyder, C., Michael, S., & Cheavens, J. (1999). Hope as a psychotherapeutic foundation of common factors, placebos, and expectancies. In M. Hubble, B. Duncan & S. Miller (Eds.), *The heart and soul of change: What works in therapy* (pp. 179-200). Washington, DC: American Psychological Association.
- Snyder, C. (2000). *Handbook of hope: Theory, measures and applications*. San Diego: Academic Press.
- Snyder, C., Lopez, S., Shorey, H., Rand, K. & Feldman, D. (2003). Hope, theory, measurements and applications to school psychology. *School Psychology Quarterly*, 18, pp. 122-139.
- Snyder, C.; Cheavens, J.; Michael, S. (2005). *Hope Theory: History and elaborated model*. In Elliott, J. – *Interdisciplinary Perspectives on Hope*. (1ª ed.). New York: Nova Science Publishers, Inc. pp.101-118.
- Snyder, C. & Lopez, S. (2009). *Psicologia Positiva. Uma abordagem científica e prática das qualidades humanas*. (1ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

- Sousa, L., Relvas, A. & Mendes, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. (1ªEd.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Streiner, D. & Norman, G. (2008). *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use*. (4ª Ed.). Oxford University Press Inc. New York.
- Szareski, C, Beuter, M. & Brondani, C. (2009). Situações de conforto e desconforto vivenciadas pelo acompanhante na hospitalização do familiar com doença crónica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8(3), pp. 378-384.
- Tamayo, G., Broxson, A., Munsell, M. & Cohen, M. (2010). Caring for the Caregiver. *Oncology Nursing Forum*. 37 (1), pp. 50-57.
- Tang, S., Li, C. & Chen, C. (2008). Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Quality of Life Research*, 17, pp. 387-395.
- Tang, W. (2009). Hospice family caregivers' quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 18, pp. 2563-2572.
- Taylor, E. (2003). Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncology Nursing Forum*, 30 (4), pp. 585-590.
- Tomey, A. & Alligood, M. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (Modelos e teorias de enfermagem). (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Turner, S. & Stokes, L. (2006). Hope promoting strategies of Registered Nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (4), pp. 363-372.
- Tutton, E. & Seers, K. (2003) An exploration of the concept of comfort. *Journal of Clinical Nursing*, 12 (5), pp. 689-696.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados - UMCCI (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011 – 2013*. Acedido em 14 de Junho de 2011. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.
- Viana, A., Querido, A., Dixe, M., & Barbosa, A. (2012). *Avaliação da esperança em cuidados Paliativos: Tradução e Adaptação Cultural do Herth Hope Index*. Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos. Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Volpato, F. & Santos, G. (2007). Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário*, 13 (14), pp.511-544.

- Wahl, A., Rustoen, T., Lerdal, A., Hanestad, B., Knudsen, O. & Moum, T. (2004) The Norwegian version of the *Herth Hope Index* (HHI-N): A psychometric study. *Palliative & Supportive Care*, 2(3), pp. 255-263.
- Waldrop, D. & Kirkendall, A. (2009). Comfort Measures: A Qualitative Study of Nursing. *Journal of Palliative Medicine*, 12(8), pp. 719-724.
- Ward, D. & Wampler, K. (2010). Moving up the continuum of hope: developing a theory of hope and understanding its influence in couples therapy. *Journal of Marital & Family Therapy*, 36(2), pp. 212-28.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar Uma teoria de enfermagem*. (1^a ed.). Loures: Lusociência.
- Weingarten, K. (2010). Reasonable Hope: Construct, Clinical Applications, and Supports. *Family Process*, 49(1), pp. 5-25.
- Wells, J., Cagle, C., Bradley, P. & Barnes, D. (2008). Voices of Mexican American caregivers for family members with cancer: On becoming stronger. *Journal of Transcultural Nursing*, 19(3), pp. 223-233.
- Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), pp.240-247.
- Whisenant, M. (2011). Informal caregiving in patients with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*, 38 (5), pp. 373-381.
- Wiles, R., Cott, C. & Gibson, B. (2008). Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 64 (6), pp. 564-573.
- Willette-Murphy, K., Toderò, C., & Yeaworth, R. (2007). Mental health and sleep of older wife caregivers for spouses with alzheimer's disease and related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, pp. 837-852.
- Wilmoth, M., Tulman, L., Coleman, E., Stewart, C. & Samarel, N. (2006). Women's perceptions of the effectiveness of telephone support and education on their adjustment to breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(1), pp. 138-144.
- Wilson, D., Marin, A., Bhardwaj, P., Lichlyter, B., Thurston, A. & Mohankumar, D. (2010). A hope intervention compared to friendly visitors as a technique to reduce depression among older nursing home residents. *Nursing Research and Practice*, 22, pp. 1-6.

- World Health Organization (1994). *Programme on Mental Health*. WHO. Genebra. [Acedido a 6 de Fev. de 2012]. Disponível na Internet: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
- World Health Organization (2010). *Facts related to chronic diseases*. WHO. Genebra. Acedido em 8 de Janeiro de 2011, em http://www.who.int/topics/chronic_disease/en.
- Worthington, R. & Whittaker, T. (2006). Scale Development Research. A Content Analysis and Recommendations for Best Practices. *The Counseling Psychologist*, 34 (6), pp. 806-838.
- Yates, P. & Stetz, K. (1999). Families' awareness of and response to dying. *Oncology Nursing Forum*, 26, pp. 113-120.
- Yousefi, H., Abedi, H., Yarmohammadian, M. & Elliott, D. (2009). Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (9), pp.1891-1898.
- Zapata, S., Mamute, C. & Gómez, R. (2007). Nursing care plan for the informal caregiver. A case report [Spanish]. *Enfermeria Clinica*, 7 (3), pp. 157-61.
- Zarit, S. (2004). Family Care and Burden at the End of Life. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12), pp.1811-1812.

ANEXOS

Anexo I – Instrumento de colheita de dados utilizado no estudo 1

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO CIÊNCIAS DA SAÚDE
DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM



**A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com
Doença Crónica e Avançada**

“Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e na Qualidade de Vida”

Formulário de Entrevista

Data: _____

Serviço: _____

Lisboa, 2011

I – CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA

1 - VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS DO CUIDADOR

1.1 – Sexo..... M. ..F.

1.2 – Idade anos

1.3 – Habilitações académicas:

Analfabeto... 1º Ciclo... 2º Ciclo... 3º Ciclo... Secundário... Ensino Superior...

1.4 – Relação de parentesco do cuidador com o doente: _____

2 - VARIÁVEIS REFERENTES À EXPERIÊNCIA DO CUIDADOR

2.1 – Tempo de experiência como cuidador: anos

2.2 – Tempo despendido, em horas diárias, a cuidar do seu familiar horas

2.3 – É o único prestador? Ou têm alguém que o ajude na prestação de cuidados?

a) Sim. b) Não Se sim, quem? _____

3 - VARIÁVEIS DE SAÚDE DO CUIDADOR

3.1 – Neste momento, como considera a sua situação de saúde:

Muito frágil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muito boa

3.2 – Desde que começou a cuidar do seu familiar, sente que a sua saúde:

a) Piorou.. b) Manteve-se..

3.3 – Como considera o seu nível de fadiga?

Extremamente cansado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Nada cansado

4 - VARIÁVEIS CLÍNICAS DO DOENTE

4.1 – Qual a situação clínica (patologias) do doente?	Sim	Não
• Neoplasia		
• Insuficiência grave de um órgão		
• Doenças neurológica progressiva		
• Outra doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes		
• Concomitância de doenças crónicas		
• Realização de tratamentos agressivos		
• Sintomas múltiplos e intensos;		
• Doença sem expectativas de recuperação		

4.2 – Quantas vezes recorreu ao hospital nos últimos 6 meses pelo mesmo motivo?

4.3 – AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE DEPENDÊNCIA NAS AVD'S (Índice de *Barthel*)

Banho	5		Independente
	0		Dependente
Higiene Pessoal	5		Independente
	0		Dependente
Vestir/Despir	10		Independente
	5		Necessita de ajuda
	0		Dependente
Alimentação	10		Independente
	5		Necessita de ajuda
	0		Dependente
Eliminação vesical	10		Continente
	5		Acidente ocasional
	0		Incontinente
Eliminação intestinal	10		Continente
	5		Acidente ocasional
	0		Incontinente
Uso da Sanita	10		Independente
	5		Necessita de ajuda
	0		Dependente
Transferências (cama/cadeira)	15		Independente
	10		Necessita de alguma ajuda
	5		Necessita de muita ajuda
	0		Dependente
Mobilização	15		Independente
	10		Necessita de ajuda
	5		Independente em cadeira de rodas
	0		Dependente
Escadas (subir e descer)	10		Independente
	5		Necessita ajuda
	0		Dependente

II - AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE ESPERANÇA - Herth Hope Index

Em baixo estão listadas várias afirmações. Leia cada afirmação e coloque um [X] na caixa que descreve o quanto concorda com essa afirmação **neste preciso momento.**

	Discordo totalmente	Não concordo	Concordo	Concordo totalmente
1.Tenho uma atitude positiva perante a vida				
2.Tenho objetivos a curto, a médio e/ou a longo prazo				
3.Sinto-me completamente só				
4.Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades				
5.Tenho uma fé que me dá conforto				
6.Tenho medo do meu futuro				
7.Consigo recordar tempos felizes e agradáveis				
8.Tenho uma profunda força interior				
9.Sou capaz de dar e receber carinho/amor				
10.A minha vida tem um rumo				
11.Acredito que cada dia tem o seu potencial				
12.Sinto que a minha vida tem valor e mérito				

III - AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE CONFORTO - HOLISTIC COMFORT QUESTIONNAIRE – FAMILY

Em baixo estão afirmações relativas ao seu conforto neste preciso momento. São fornecidos seis números para cada questão; por favor, circule o número que pensa mais se aproximar dos seus sentimentos. Relacione estas questões com o seu conforto no preciso momento em que as está a responder.

	Discordo					Concordo
	totalmente					totalmente
1. Neste momento, sinto o meu corpo relaxado	1	2	3	4	5	6
2. Nós não temos privacidade suficiente	1	2	3	4	5	6
3. Tenho a quem recorrer quando preciso de ajuda	1	2	3	4	5	6
4. Preocupo-me com a minha família	1	2	3	4	5	6
5. A minha fé /crença dá-me paz de espírito	1	2	3	4	5	6
6. A(s) nossa(s) enfermeira(s) dão-me esperança	1	2	3	4	5	6
7. Neste momento a minha vida não tem valor	1	2	3	4	5	6
8. Sei que sou amado(a)	1	2	3	4	5	6
9. Este local é agradável	1	2	3	4	5	6
10. Tenho dificuldade em descansar	1	2	3	4	5	6
11. Ninguém me compreende	1	2	3	4	5	6
12. É difícil aguentar a minha dor emocional	1	2	3	4	5	6
13. Sinto-me em paz	1	2	3	4	5	6
14. Tenho medo de dormir	1	2	3	4	5	6
15. Sinto-me culpado(a)	1	2	3	4	5	6
16. Não gosto disto aqui	1	2	3	4	5	6
17. Não tenho apetite	1	2	3	4	5	6
18. Fizemos a escolha certa ao escolher este local	1	2	3	4	5	6
19. Este quarto faz-me sentir assustado	1	2	3	4	5	6
20. Tenho medo do que está para vir	1	2	3	4	5	6
21. Tenho pessoa(s) especial(is) que me faz(em) sentir querido(a)	1	2	3	4	5	6
22. Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	1	2	3	4	5	6
23. Gosto que o quarto do meu/minha ente querido(a) seja calmo	1	2	3	4	5	6
24. Gostávamos de ver o médico mais vezes	1	2	3	4	5	6
25. A temperatura ambiente deste quarto é agradável	1	2	3	4	5	6
26. Quando esta situação estiver ultrapassada será difícil retomar as minhas antigas responsabilidades	1	2	3	4	5	6
27. Consigo ultrapassar esta situação	1	2	3	4	5	6
28. Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	1	2	3	4	5	6
29. Preciso de uma cadeira ou cama cómoda (aconchegante)	1	2	3	4	5	6
30. Esta vista inspira-me	1	2	3	4	5	6
31. Olhando para trás, tivemos uma vida boa	1	2	3	4	5	6
32. Aqui sinto-me deslocado(a)	1	2	3	4	5	6
33. Sinto-me com força suficiente para fazer coisas pelo meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
34. Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
35. Sinto-me espiritualmente confiante	1	2	3	4	5	6

36. Preciso de estar mais bem informado(a) sobre o estado do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
37. Sinto-me desamparado	1	2	3	4	5	6
38. Estamos bem com as nossas relações pessoais	1	2	3	4	5	6
39. Este quarto cheira a fresco (limpo / arejado)	1	2	3	4	5	6
40. Sinto-me só	1	2	3	4	5	6
41. Consigo dizer às pessoas o que preciso	1	2	3	4	5	6
42. Sinto-me deprimido(a)	1	2	3	4	5	6
43. Encontrámos sentido nesta experiência	1	2	3	4	5	6
44. Os nossos amigos recordam-se de nós enviando cartões, mensagens ou telefonemas	1	2	3	4	5	6
45. O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	1	2	3	4	5	6
46. Penso muito no futuro	1	2	3	4	5	6
47. O meu/minha ente querido(a) está limpo(a) e seco(a)	1	2	3	4	5	6
48. Estou preocupado(a) com as minhas finanças	1	2	3	4	5	6
49. O meu Deus está a ajudar-me	1	2	3	4	5	6

IV - AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE QUALIDADE DE VIDA - QUALITY OF LIFE IN LIFE THREATENING ILLNESS – FAMILY CARER VERSION

Por favor, leia estas instruções antes de responder ao questionário

Não há respostas certas ou erradas. As respostas sinceras serão as mais úteis.

Este questionário inclui uma série de afirmações que gostaríamos que respondesse escolhendo um número de 0 a 10.

Estes números vão de um extremo da resposta (por exemplo, “de modo nenhum”) ao seu oposto (por exemplo, “completamente”). Por favor escolha e assinale com um círculo o número que entre 0 e 10, representa o que sente.

Tenha em atenção que por vezes a melhor situação está colocada no 0 da escala e outras vezes está colocada no 10 da escala.

Estamos interessados em aprender sobre a sua qualidade de vida global, por isso considere todas as situações que a afectam, mesmo que não estejam relacionadas com o seu papel de cuidador.

O espaço em branco das frases referem-se à pessoa que está a cuidar, mas por favor não escreva nenhum nome para manter o anonimato.

1. Nos últimos dois dias (48 horas) eu questionei-me se o local onde está o _____, é o local certo para estar:

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

2. Nos últimos dois dias (48 horas) tive a privacidade que quis

De modo nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**

3. Nos últimos dois dias (48 horas) a situação do _____, era stressante para mim

Não muitas vezes 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

4. Nos últimos dois dias (48 horas) a quantidade de controlo que tive sobre a minha vida:

Não foi um problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Foi um problema enorme**

5. Nos últimos dois dias (48 horas) tive tempo para cuidar de mim

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

6. Nos últimos dois dias (48 horas) fui capaz de pensar com clareza

Não muitas vezes 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

7. Nos últimos dois dias (48 horas) senti-me fisicamente

Extremamente mal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente bem**

8. Nos últimos dois dias (48 horas) senti-me emocionalmente

Extremamente mal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente bem**

9. Nos últimos dois dias (48 horas) ser capaz de prestar cuidados ou acompanhar o _____, fez-me sentir bem

quase nunca ou nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

10. Nos últimos dois dias (48 horas) senti-me confortado pela minha perspectiva de vida, fé ou espiritualidade

De modo nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**

11. Presentemente sinto que a minha vida tem sentido

Muito pouco sentido 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muitíssimo sentido**

Para as questões 12 e 13, se não tomou decisões importantes ou precisou de cuidados de saúde nos últimos dois (2) dias, por favor responda tendo em conta as últimas vezes que o fez

12. Nos últimos dois dias (48 horas) concordo com a forma como as decisões foram tomadas em relação a _____

De modo nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**

13. Nos últimos dois dias (48 horas) a qualidade dos cuidados de saúde que recebemos foi

Insatisfatória 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente boa**

14. Nos últimos dois dias (48 horas) senti que a minha interacção com _____ foi

Muito confortável 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Stressante**

15. Nos últimos dois dias (48 horas), no geral, senti as minhas interacções com outras pessoas mais importantes para mim foram

Muito confortáveis 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Stressante**

16. Nos últimos dois dias (48 horas) a minha situação financeira tem sido stressante

De modo nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**

Considerando todas as partes da minha vida – física, emocional, social, espiritual e financeira – nos últimos dois (2) dias, a qualidade da minha vida tem sido:

muito má 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**

Agora e, para finalizar agradeço a vossa colaboração e disponibilidade

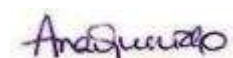
Anexo II – Autorização dos autores dos direitos para Portugal do *Herth Hope*
Index

Caríssima Colega Rita Marques

Eu , Ana Isabel Fernandes Querido, na qualidade de co-autora da versão portuguesa da escala de avaliação da esperança *Herth Hope Index* , venho por este meio conceder autorização para o seu uso com o objetivo de ser revalidada para a população de cuidadores de pessoas com doença crónica avançada.

A autorização concedida tem por base a autorização da autora da versão original obtida por mail que se anexa.

Leiria, 2 de Fevereiro de 2010



Herth, Kaye A <kaye.herth@mnsu.edu> 26 February 2008 15:47

To: Ana Querido querido.ana@gmail.com

Dear Ana,

I am very excited about your interest in hope and in validating the *Herth Hope Index* (HHI) as an hope index to measure Portuguese patients' hope. I have attached a copy of the *Herth Hope Index* (HHI) and the longer Herth Hope Scale (HHS), scoring instructions, and several reference lists I have compiled on hope. You will find on the scoring instruction sheet a list of the other translations of the HHI and HHS.

You have my permission to use either the HHI or HHS in your research project.

If the HHI or HHS is used, I would appreciate your sending me a summary of your findings when your project is completed. There is no charge connected with the use of the HHI or HHS.

If I can be of any further assistance please don't hesitate to contact me.

Best wishes in your highly important doctoral dissertation work!

Dr. Kaye Herth

Kaye A. Herth, Ph.D., R.N., F.A.A.N.

Dean, College of Allied Health and Nursing

124 Myers Field House

Mankato, MN 56001

507-389-6315

Fax: 507-389-6447

kaye.herth@mnsu.edu

Anexo III – Autorização dos autores do *Holistic Comfort Questionnaire – Family*

Dear Kathy

As you know we are finishing the validation process of the Portuguese version of the HCQ - Family.

In this final phase we've noticed the permission to use the comfort questionnaire was in the name of our colleague Angela Pereirinha who left the Master programme due to personal reasons.

In order to fulfil the academic conditions I would like you to confirm your permission for using the Hospice comfort questionnaire in the name of Ana Querido, Maria João Matos and Rita Marques.

Sorry for the trouble we may cause you.

We are available to send your work back to you soon.

Kind regards

Ana



Kathy Kolcaba <kathykolcaba@yahoo.com>

26/09/2011

to me

Certainly, Ana. Here you are:

Ana Querido, Maria João Matos and Rita Marques have my permission to translate, test, and publish the HCQ in the Portuguese language. I really appreciate your work and support for patient comfort in your beautiful country.

All the best,

Dr. Kathy Kolcaba
Associate Professor (Emeritus)
The University of Akron

Adjunct Faculty, Ursuline College
www.TheComfortLine.com

From: Ana Querido <querido.ana@gmail.com>

To: kathykolcaba@yahoo.com

Sent: Monday, September 26, 2011 4:10 AM

Subject: Re: permission to use comfort questionnaire

**Anexo IV – Autorização dos autores do *Quality of Life in Life Threatening Illness*
– *Family Carer Version***

**Rita Marques** <ritamdmarques@gmail.com>

02/03/11 ☆



para robin.cohen ▾

Dear Mr Cohen

My name is Rita Marques, I am a RN and a nursing at Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE - Portugal. I am doing a Doctoral Programme in Nursing at Portuguese Catholic University (Universidade Católica Portuguesa).

I would like to do my doctoral dissertation on hope, developing a programme to promote hope in Portuguese end-of-life caregivers. Recognizing the interest in determine quality-of-life in caregivers of palliative care populations and to evaluate the impact of hope program in quality-of-life, I would like to use it in my research.

Therefore I would like to validate it to Portugal, and use it as reference for an index to control as well as to measure the impact of the "Portuguese Hope Program".

Therefore, I would like to get your permission to validate the QOLLI-F Questionnaire to Portuguese, and ask if you could provide me suggestions that might be important to my future work.

I would be grateful if you could send your response as well as any documentation (paid at destination), to the following address:

e-mail: ritamdmarques@gmail.com

or

Rita Marques

Urb. Colinas do Cruzeiro, Rua Eusébio Leão, lote 6, 6ºB

2675-644 Odivelas

Portugal

Robin Cohen, Dr. <robin.cohen@mcgill.ca>

14/03/11 ☆



para mim ▾

inglês ▾ > português ▾ [Traduzir mensagem](#)[Desativar para: inglês](#) ×

Hello.

I have attached information regarding an instrument (QOLLI-F) we have developed to measure the quality of life of family caregivers of palliative care patients. Thank you for your interest.

You are free to translate it into Portuguese. I find it helpful to have it translated first by someone whose first language is in the new language (Portuguese), and then before going to back-translation by a native English speaker, having people who are bilingual, ideally 1 or 2 health care staff and 1 or 2 family caregivers, compare the two language versions. I find this extra step fixes problems that translators unfamiliar with the field don't notice.

I would appreciate receiving a copy of the Portuguese version for my files when you have completed the translation. I would also like permission, in the case that anyone else contacts me about a Portuguese version, to give them your email address and to ask them to contact you. Please let me know if you agree with this.

Good luck with your project!

Robin

S. Robin Cohen Ph.D. (Psychology)
Research Director and Associate Professor
Palliative Care, Departments of Oncology and Medicine
McGill University

Rita Marques <ritamdmarques@gmail.com>

21/03/11 ☆



para Robin ▾

Hello,

Thank you very much for letting me use the QOLLI-F to apply to the portuguese population.

I will translate the QOLLI-F according to your instructions. When the translation and validation of the QOLLI-F is complete for the portuguese population, I will send it to you.

You can give my email to any person who asks you about the portuguese QOLLI-F version, without any problem.

Thank you very much for your help. Let me know if I can do anything for you.

Your Sincerely,

Rita Marques

**Anexo V – Pedido de autorização aos Conselhos de Administração das
Instituições**

Exº Srº Presidente do Conselho de administração
do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

ASSUNTO: Pedido de autorização para desenvolvimento de um estudo de investigação

Rita Margarida Dourado Marques, Enfermeira exercer funções no Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE – Unidade de Cuidados Intensivos Médico-Cirúrgicos do Hospital Pulido Valente, na qualidade de aluna do Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, solicita que seja concedida autorização para a realização de um estudo de investigação subordinado ao tema “A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada - Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e na Qualidade de Vida”, sob orientação da Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe.

Analisando a problemática em estudo, o estado da arte sobre a temática e os objectivos pessoais, definimos os seguintes objectivos para este estudo:

1. Conhecer a Relação entre os Níveis de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida dos Cuidadores das Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
2. Avaliar o Índice de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
3. Desenvolver um Programa de Intervenção desenhado para a Promoção de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
4. Avaliar a efectividade do Programa de Intervenção comparando os Níveis de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida entre o grupo de intervenção e de controlo;
5. Conhecer a opinião dos Cuidadores acerca do Programa de Intervenção;

Pretendemos realizar o estudo nos Serviços de Medicina 3 (A, B, C, D) do Hospital Pulido Valente e na Unidade de Medicina Paliativa do Hospital de Santa Maria, sendo os participantes os Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada da área de abrangência do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, que forem internados nestes serviços no período de realização do estudo.

Trata-se de um estudo Quase Experimental do Tipo Pré-teste e Pós-teste com grupo de Controlo que exige trabalho de campo prolongado já que se pretende realizar uma entrevista inicial no sentido de perceber as significações de esperança dos cuidadores, desenhar o programa de intervenção na esperança, aplicá-lo e fazer a sua avaliação.

Sem outro assunto, despeço-me respeitosamente aguardando a vossa resposta.

Lisboa, 10 de Agosto de 2010

Rita Marques

Exº Srº Presidente do Conselho de administração
do Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE

ASSUNTO: Pedido de autorização para desenvolvimento de um estudo de investigação

Rita Margarida Dourado Marques, Enfermeira exercer funções no Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE – Unidade de Cuidados Intensivos Médico-Cirúrgicos do Hospital Pulido Valente, na qualidade de aluna do Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, solicita que seja concedida autorização para a realização de um estudo de investigação subordinado ao tema “A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada - Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e Qualidade de Vida”, sob orientação da Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe.

Analisando a problemática em estudo, o estado da arte sobre a temática e os objectivos pessoais, definimos os seguintes objectivos para este estudo:

1. Conhecer a Relação entre os Níveis de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida dos Cuidadores das Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
2. Avaliar o Índice de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
3. Desenvolver um Programa de Intervenção desenhado para a Promoção de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
4. Avaliar a efectividade do Programa de Intervenção comparando os Níveis de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida entre o grupo de intervenção e de controlo;
5. Conhecer a opinião dos Cuidadores acerca do Programa de Intervenção;

Pretendemos realizar o estudo nos serviços de internamento (Medicina, Cirurgia e Especialidades Médicas), e Hospital de Dia, sendo os participantes os Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada do CHMT – Torres Novas, que forem seguidos nestes serviços no período de realização do estudo.

Sem outro assunto, despeço-me respeitosamente aguardando a vossa resposta.

Lisboa, 6 de Outubro de 2010

Rita Marques

Anexo VI – Pedido de autorização às Comissões de Ética das instituições

Comissão de Ética

Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

ASSUNTO: Pedido de Parecer para desenvolvimento de um estudo de investigação

Rita Margarida Dourado Marques, Enfermeira exercer funções no Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE – Unidade de Cuidados Intensivos Médico-Cirúrgicos do Hospital Pulido Valente, na qualidade de aluna do Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, solicita que lhe seja concedido um parecer para a realização de um estudo de investigação subordinado ao tema “A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada - Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e Qualidade de Vida”.

Analisando a problemática em estudo, o estado da arte sobre a temática e os objectivos pessoais, foram definidos os seguintes objectivos para este estudo:

1. Conhecer a Relação entre os Níveis de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida dos Cuidadores das Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
2. Avaliar o Índice de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
3. Desenvolver um Programa de Intervenção desenhado para a Promoção de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
4. Avaliar a efectividade do Programa de Intervenção comparando os Índices de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida entre o grupo de intervenção e de controlo;
5. Conhecer a opinião dos Cuidadores acerca do Programa de Intervenção;

Pretende-se realizar o estudo nos 4 Serviços de Medicina do Hospital Pulido Valente e no Serviço de Medicina Paliativa do Hospital de Santa Maria, sendo os participantes os Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada da área de abrangência do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, que forem internados nestes serviços no período de realização do estudo.

Trata-se de um estudo Quase Experimental do Tipo Pré-teste e Pós-teste com grupo de Controlo que exige trabalho de campo prolongado já que se pretende realizar uma entrevista inicial no sentido de perceber as significações de esperança dos cuidadores, desenhar o programa de intervenção na esperança, aplicá-lo e fazer a sua avaliação.

Atenciosamente,

Lisboa, 10 de Agosto de 2010

Rita Marques

Comissão de Ética do

Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE

ASSUNTO: Pedido de Parecer para desenvolvimento de um estudo de investigação

Rita Margarida Dourado Marques, Enfermeira exercer funções no Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE – Unidade de Cuidados Intensivos Médico-Cirúrgicos do Hospital Pulido Valente, na qualidade de aluna do Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, solicita que lhe seja concedido um parecer para a realização de um estudo de investigação subordinado ao tema “A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada - Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e Qualidade de Vida”.

Analisando a problemática em estudo, o estado da arte sobre a temática e os objectivos pessoais, foram definidos os seguintes objectivos para este estudo:

1. Conhecer a Relação entre os Níveis de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida dos Cuidadores das Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
2. Avaliar o Índice de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
3. Desenvolver um Programa de Intervenção desenhado para a Promoção de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada;
4. Avaliar a efectividade do Programa de Intervenção comparando os Índices de Esperança, Conforto e Qualidade de Vida entre o grupo de intervenção e de controlo;
5. Conhecer a opinião dos Cuidadores acerca do Programa de Intervenção;

Pretendemos realizar o estudo nos serviços de internamento (Medicina, Cirurgia e Especialidades Médicas), e Hospital de Dia, sendo os participantes os Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada do CHMT – Torres Novas, que forem seguidos nestes serviços no período de realização do estudo.

Trata-se de um estudo Quase Experimental do Tipo Pré-teste e Pós-teste com grupo de Controlo que exige trabalho de campo prolongado já que se pretende realizar uma entrevista inicial no sentido de perceber as significações de esperança dos cuidadores, desenhar o programa de intervenção na esperança, aplicá-lo e fazer a sua avaliação.

Atenciosamente,

Lisboa, 6 de Outubro de 2010

Rita Marques

Anexo VII - Autorização das instituições para a realização do estudo



A/C
Exma. Sr.ª
Enf.ª Rita Margarida Marques
Unidade Cuidados Intensivos Médico-cirúrgicos

ASSUNTO: Resposta ao pedido de desenvolvimento do Estudo de Investigação “A promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com doença crónica e avançada - Impacto de um programa de promoção de esperança no conforto e qualidade de vida” a realizar no âmbito do Doutoramento em Enfermagem.

Vimos por este meio informá-la que se encontra autorizado o pedido para realização do Estudo de Investigação acima mencionado, a ser efectuado nos Serviços de Medicina 3 (A, B, C e D) do Pólo HPV e no Serviço de Medicina Paliativa do Pólo HSM, no período de Setembro de 2010 a Setembro de 2011.

Com os melhores cumprimentos,

HSM, 25 de Novembro de 2010

A Enfermeira Directora


Catarina Bataca
Enfermeira Directora

/ET

DIRECÇÃO DE
ENFERMAGEM - GFIE

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 224 – Fax: 217 805 647
www.chln.pt
dse.gfie@hsm.min-saude.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215
www.chln.pt




Exma. Senhora
Enfermeira Rita Margarida Dourado Marques
Unidade de Cuidados Intensivos
Médico Cirúrgicos
Serviço de Medicina Intensiva
Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE

Refª PCA - 03.DEZ.2010 - 0846

Assunto: Projecto de Investigação “A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada - Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e Qualidade de Vida”.

Tenho o prazer de informar V. Exa. que o projecto em epígrafe foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do CHLN, e autorizado pelo Conselho de Administração em 2 de Dezembro de 2010.

Com os melhores cumprimentos, 

O Presidente do Conselho de Administração


Prof. Dr. J. A. Correia da Cunha

/MC

CONSELHO DE
ADMINISTRAÇÃO

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 000 – Fax: 217 805 610

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215

www.chln.pt

Exma Senhora
Enf.ª Rita Margarida Dourado Marques
Unidade Cuidados Intensivos
Médico-Cirúrgicos
Hospital Pulido Valente

Com conhecimento:

2010-11-08

- **Senhora Enfermeira Directora**
Enf. Lurdes Toscano

- **Senhor Director Clínico**
Dr. Edgar Pereira

12.NOV.2010 001281

A Comissão de Ética do CHMT decidiu dar parecer favorável ao estudo de investigação em Enfermagem, subordinado ao tema "A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica Avançada – Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e Qualidade de Vida", a aplicar nos Serviços de Medicina, Cirurgia e Especialidades Médicas e Hospital de Dia, do Hospital de Torres Novas, devendo-se manter o respeito e confidencialidade de todos os dados obtidos no inquérito realizado para esse fim.

A Comissão de Ética do CHMT



Nuno José Teodoro Amaro Santos Catorze
Presidente da Comissão de Ética

Anexo VIII – Termo de consentimento livre e esclarecido utilizado nos estudos 1 e 2

Termo de Consentimento Informado para a Participação no Estudo “A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada - Impacto de um Programa de Promoção da Esperança no Conforto e Qualidade de Vida”.

Ex.mo (a) Senhor (a)

Eu, Rita Margarida Dourado Marques, enfermeira, aluna do VI Doutoramento em Enfermagem, da Universidade Católica Portuguesa, pretendo elaborar um trabalho de investigação subordinado ao tema: **“A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada - Impacto de um Programa de Promoção da Esperança no Conforto e na Qualidade de Vida”.**

Com este estudo pretende-se conhecer o nível de esperança, de conforto e de qualidade de vida dos cuidadores das pessoas com doença crónica e avançada. Para tal solicito a sua colaboração no sentido de responder às questões que lhe vou colocar através de um formulário.

Agradeço que as perguntas sejam sinceras e que correspondam tanto quanto possível à sua situação.

Por outro lado, gostaria de lhe salientar que, os dados obtidos são **confidenciais, anónimos** e apenas para uso exclusivo deste trabalho.

Deste modo, gostaria que manifestasse o seu interesse e disponibilidade para participar no estudo.

Agradeço a sua colaboração.

Rita Marques

Eu, _____ (nome do participante), fui informado (a) sobre os objectivos do estudo acima mencionado, tendo como responsável a enfermeira Rita Marques, tendo esta me dado tempo suficiente para decidir sobre a minha participação ou não no estudo.

Foi-me dada a garantia de que todos os dados por mim fornecidos serão tratados de forma confidencial e anónima, aquando da divulgação dos resultados do estudo.

Data: ____/____/____

(Assinatura do Participante)

Anexo IX – Folha de Registo do PPE-C

REGISTO DO PPE-C

DATA: ___/___/___

Nome do Cuidador: _____

Morada: _____

Freguesia: _____ Concelho: _____

Contactos: _____ / _____ / _____

Cronograma da intervenção

Grupo de intervenção (GI) / Grupo de controlo (GC)

Data	1ª visita T0	2ª visita (PPE-C) =T0+2-3dias	3ª visita (PPE-C) =T0+4-5dias	4ª visita (PPE-C) =T0+7-8dias	5ª visita T1=T0+9-10 dias	6ª visita T2=T1+2 semanas
GI	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
	T0				T1=T0+1 semana	T2=T1+2 semanas
GC	___/___/___	_____	_____	_____	___/___/___	___/___/___

Quem aplicou o PPE: _____

Quem interveio (ajuda na realização): _____

1ª Sessão

Data: ___/___/___

Início: _____ Duração: _____

Quem esteve presente: _____

Local do encontro (quarto, sala, etc.): _____

Nº de pessoas que partilham a casa: _____

Actividade Escolhida: _____

Tempo gasto na actividade: _____

Observações:

Notas do executor (Estado do cliente; intercorrências, alterações ao plano previsto, etc.):

2ª sessão

Data: ____/____/____

Duração: _____

Quem esteve presente: _____

Local do encontro (quarto, sala, etc.): _____

Nº de pessoas que partilham a casa: _____

Actividade Escolhida: _____

Tempo gasto na actividade: _____

Observações:

Notas do executor (Estado do cliente; intercorrências, alterações ao plano previsto, etc.):

3ª sessão

Data: ____/____/____

Duração: _____

Quem esteve presente: _____

Local do encontro (quarto, sala, etc.): _____

Nº de pessoas que partilham a casa: _____

Actividade Escolhida: _____

Tempo gasto na actividade: _____

Observações:

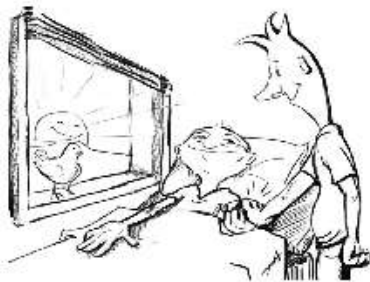
Notas do executor (Estado do cliente; intercorrências, alterações ao plano previsto, etc.):

Anexo X – Carta de encerramento do PPE-C

CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO

Programa de Promoção de Esperança na Doença Crónica Avançada

Certificamos que a D. _____ participou de uma forma empenhada e motivada no Programa de Promoção da Esperança durante o mês de _____ de 2013.



Durante esta actividade demonstrou ser uma “Grande Mulher” e que possui vários talentos:

É uma mulher forte, determinada, corajosa, resistente, optimista, sensível, crente, carinhosa e capaz de ajudar ou pedir ajuda aos outros.

Demonstrou que apesar de toda a adversidade, **“Pode sempre haver Esperança , que a Esperança se trabalha, e que a Esperança faz a diferença”**.

Lisboa, __ de _____ de 2013

Anexo XI – Instrumento de colheita de dados utilizado no estudo 4

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO CIÊNCIAS DA SAÚDE
DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM



**A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com
Doença Crónica e Avançada**

“Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e na Qualidade de Vida”

Formulário de Entrevista

Data: _____

Lisboa, 2013

I – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

1 - VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS DO CUIDADOR

1.1 – Sexo..... M. ..F.

1.2 – Idade anos

1.3 – Habilitações académicas:

Analfabeto... 1º Ciclo... 2º Ciclo... 3º Ciclo... Secundário... Ensino Superior...

1.4 – Relação de parentesco do cuidador com o doente: _____

2 - VARIÁVEIS REFERENTES À EXPERIÊNCIA DO CUIDADOR

2.1 – Tempo de experiência como cuidador: anos

2.2 – Tempo despendido, em horas diárias, a cuidar do seu familiar horas

2.3 - É o único prestador? Ou têm alguém que o ajude na prestação de cuidados?

a) Sim.. b) Não Se sim, quem? _____

3 - VARIÁVEIS DE SAÚDE DO CUIDADOR

3.1 – Neste momento, como considera a sua situação de saúde:

Muito frágil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muito boa

3.2 – Desde que começou a cuidar do seu familiar, sente que a sua saúde:

a) Piorou.. b) Manteve-se..

3.3 – Como considera o seu nível de fadiga?

Extremamente cansado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Nada cansado

4 - VARIÁVEIS CLÍNICAS DO DOENTE

4.1 – Qual a situação clínica (patologias) do doente?	Sim	Não
• Neoplasia		
• Insuficiência grave de um órgão		
• Doenças neurológica progressiva		
• Outra doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes		
• Concomitância de doenças crónicas		
• Realização de tratamentos agressivos		
• Sintomas múltiplos e intensos;		
• Doença sem expectativas de recuperação		

1.2 4.2 – Quantas vezes recorreu ao hospital nos últimos 6 meses pelo mesmo motivo?
_____?

4.3 – AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE DEPENDÊNCIA NAS AVD`S (Índice de *Barthel*)

Banho	5		Independente
	0		Dependente
Higiene Pessoal	5		Independente
	0		Dependente
Vestir/Despir	10		Independente
	5		Necessita de ajuda
	0		Dependente
Alimentação	10		Independente
	5		Necessita de ajuda
	0		Dependente
Eliminação vesical	10		Continente
	5		Acidente ocasional
	0		Incontinente
Eliminação intestinal	10		Continente
	5		Acidente ocasional
	0		Incontinente
Uso da Sanita	10		Independente
	5		Necessita de ajuda
	0		Dependente
Transferências (cama/cadeira)	15		Independente
	10		Necessita de alguma ajuda
	5		Necessita de muita ajuda
	0		Dependente
Mobilização	15		Independente
	10		Necessita de ajuda
	5		Independente em cadeira de rodas
	0		Dependente
Escadas (subir e descer)	10		Independente
	5		Necessita ajuda
	0		Dependente

II

AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE ESPERANÇA – HERTH HOPE INDEX (HHI-C-PT)

Em baixo estão listadas várias afirmações. Leia cada afirmação e coloque um [X] na caixa que descreve o quanto concorda com essa afirmação **neste preciso momento.**

	Discordo totalmente	Não concordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Tenho uma atitude positiva perante a vida				
2. Tenho objectivos a curto e/ou a longo prazo				
3. Consigo ver as possibilidades no meio das dificuldades				
4. Tenho uma fé que me dá conforto				
5. Consigo recordar tempos felizes e agradáveis				
6. Tenho uma profunda força interior				
7. A minha vida tem um rumo				
8. Acredito que cada dia tem potencial				
9. Sinto que a minha vida tem valor e mérito				

III- AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE CONFORTO -
HOLISTIC COMFORT QUESTIONNAIRE – FAMILY (HCQ-C-PT)

Em baixo estão afirmações relativas ao seu conforto neste preciso momento. São fornecidos seis números para cada questão; por favor, circule o número que pensa mais se aproximar dos seus sentimentos. Relacione estas questões com o seu conforto no preciso momento em que as está a responder.

	Discordo			Concordo		
	totalmente			totalmente		
1. A minha fé /crença dá-me paz de espírito	1	2	3	4	5	6
2. A (s) nossa (s) enfermeira (s) dão-me esperança	1	2	3	4	5	6
3. Tenho dificuldade em descansar	1	2	3	4	5	6
4. É difícil aguentar a minha dor emocional	1	2	3	4	5	6
5. Sinto-me em paz	1	2	3	4	5	6
6. Não gosto disto aqui	1	2	3	4	5	6
7. Este quarto faz-me sentir assustado	1	2	3	4	5	6
8. Tenho medo do que está para vir	1	2	3	4	5	6
9. Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	1	2	3	4	5	6
10. Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	1	2	3	4	5	6
11. Aqui sinto-me deslocado(a)	1	2	3	4	5	6
12. Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
13. Sinto-me espiritualmente confiante	1	2	3	4	5	6
14. Sinto-me só	1	2	3	4	5	6
15. Sinto-me deprimido(a)	1	2	3	4	5	6
16. Encontrámos sentido nesta experiência	1	2	3	4	5	6
17. O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	1	2	3	4	5	6
18. O meu Deus está a ajudar-me	1	2	3	4	5	6

IV - AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE QUALIDADE DE VIDA

QUALITY OF LIFE IN LIFE THREATENING ILLNESS – FAMILY CARER VERSION (QOLLTI-C-PT)

Por favor, leia estas instruções antes de responder ao questionário

Não há respostas certas ou erradas. As respostas sinceras serão as mais úteis.

Este questionário inclui uma série de afirmações que gostaríamos que respondesse escolhendo um número de 0 a 10. Estes números vão de um extremo da resposta (por exemplo, “de modo nenhum”) ao seu oposto (por exemplo, “completamente”).

Por favor escolha e assinale com um círculo o número que entre 0 e 10, representa o que sente.

Tenha em atenção que por vezes a melhor situação está colocada no 0 da escala e outras vezes está colocada no 10 da escala.

Estamos interessados em aprender sobre a sua qualidade de vida global, por isso considere todas as situações que a afectam, mesmo que não estejam relacionadas com o seu papel de cuidador.

O espaço em branco das frases referem-se à pessoa que está a cuidar, mas por favor não escreva nenhum nome para manter o anonimato.

1. Nos últimos dois dias (48 horas) eu questioneei-me se o local onde está o _____, é o local certo para estar:

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

2. Nos últimos dois dias (48 horas) a situação do _____, era stressante para mim

Não muitas vezes 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

3. Nos últimos dois dias (48 horas) a quantidade de controlo que tive sobre a minha vida:

Não foi um problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Foi um problema enorme**

4. Nos últimos dois dias (48 horas) tive tempo para cuidar de mim

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

5. Nos últimos dois dias (48 horas) senti-me fisicamente

Extremamente mal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente bem**

6. Nos últimos dois dias (48 horas) senti-me emocionalmente

Extremamente mal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente bem**

7. Nos últimos dois dias (48 horas) ser capaz de prestar cuidados ou acompanhar o _____, fez-me sentir bem

quase nunca ou nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sempre**

8. Nos últimos dois dias (48 horas) senti-me confortado pela minha perspectiva de vida, fé ou espiritualidade

De modo nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**

9. Presentemente sinto que a minha vida tem sentido

Muito pouco sentido 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muitíssimo sentido**

Para as questões 12 e 13, se não tomou decisões importantes ou precisou de cuidados de saúde nos últimos dois (2) dias, por favor responda tendo em conta as últimas vezes que o fez

10. Nos últimos dois dias (48 horas) concordo com a forma como as decisões foram tomadas em relação a _____

De modo nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**

11. Nos últimos dois dias (48 horas) a qualidade dos cuidados de saúde que recebemos foi

Insatisfatória 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente boa**

12. Nos últimos dois dias (48 horas) senti que a minha interacção com _____ foi

Muito confortável 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Stressante**

13. Nos últimos dois dias (48 horas), no geral, senti as minhas interacções com outras pessoas mais importantes para mim foram

Muito confortáveis 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Stressante**

Agora e, para finalizar agradeço a vossa colaboração e disponibilidade

Anexo XII – Formulário de entrevista utilizado no estudo 4

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

INSTITUTO CIÊNCIAS DA SAÚDE

DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM



**A Promoção da Esperança nos Cuidadores de Pessoas com
Doença Crónica e Avançada**

“Impacto de um Programa de Promoção de Esperança no Conforto e na Qualidade de Vida”

Formulário de Entrevista

Data: _____

Lisboa, 2013

a) Na sua opinião, a sua participação no programa/atividades modificou a sua esperança? Em que aspetos?

b) O que facilitou a sua participação?

c) O que dificultou a sua participação?

d) Teve ajuda para a realização das atividades?

e) Qual a atividade escolhida em primeiro lugar?

f) Quais as atividades que o (a) ajudaram mais?

g) Qual a atividade de que gostou menos?

h) Como podem ser melhoradas as atividades?

Agora e, para finalizar agradeço a vossa colaboração e disponibilidade

Anexo XIV – Termo de consentimento livre e esclarecido utilizado no estudo 4

Consentimento Informado

Eu, _____,

Certifico que concordo em participar voluntariamente na Investigação Científica, que a investigadora, Rita Margarida Dourado Marques está a efectuar no âmbito do Doutoramento em Enfermagem sobre A Promoção da Esperança em situações de doença crónica avançada e progressiva, da Universidade Católica Portuguesa, tendo como Orientadora a Prof. Doutora Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe.

A minha participação consiste em responder ao instrumento de colheita de dados destinado a avaliar o meu nível de esperança, conforto e a minha qualidade de vida.

Todas as minhas dúvidas sobre esta minha participação foram esclarecidas por _____, tendo-me dado tempo suficiente sobre a minha participação ou não no estudo.

Percebo que os procedimentos desta investigação não têm qualquer risco. Sei que posso cancelar a minha participação na investigação em qualquer momento, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada, e que terei acesso aos resultados deste estudo, se o desejar.

Sei que não terei custos e não serei remunerado pela minha participação no projecto.

Foi-me dada garantia de que todos os dados por mim fornecidos serão tratados de forma confidencial e anónima, em todos os momentos, incluindo aquando da divulgação dos resultados do estudo.

___/___/2013

O Participante na investigação

O Investigador / Representante