

“A esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos”

Autoras:

Ana Isabel Fernandes Querido* **

Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe**

Instituição: Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto politécnico de Leiria

Endereço: Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria - IPL- Campus 2 -
Morro do Lena

Alto do Vieiro

2411-901 Leiria – Portugal

TELEPHONE: 964881092; 966036420

E-MAIL: querido.ana@gmail.com

*** Tema a apresentar em congresso por Ana Isabel Querido**

**** Professora coordenadora**

**** *Professora Adjunta e aluna de Doutoramento na Universidade Católica Portuguesa.**

ABSTRACT

Aims: Identify the level of hope and quality of life (QOL) of patients living with chronic advanced illness; Determine relationship between hope and QOL in palliative patients; Correlate hope, QOL, family structure and spiritual /religious beliefs.

Method: A Cross sectional co-relational study was conducted. The sample consisted of 132 palliative care patients: 56,1% men, aged between 29-96 (Mean=67,13; SD=12,02). The instrument consisted in a structured interview composed of socio-demographic, family, professional and clinical data; Herth Hope Index - 12 item instrument designed to measure hope; McGill QOL Questionnaire. We applied it in palliative care units, day care and home care palliative patients, from September 2009 to February 2010.

Results:

Patients evidenced good levels of hope (mean=3,23;Min=1,44; Máx=4,0; SD=0,51) and QOL in all dimensions (Means between 5,44 and 8,42; SD between 1,93 and 2,92). There is a positive correlation between QOL and hope revealed in all dimensions of both variables (r between 0,431 and 0,678; $p \leq 0,01$). Family structure is not statistically significant correlated with QOL or hope; neither are spiritual /religious beliefs.

Discussion/Conclusion: In spite of their illness, palliative patients indicated good hope and QOL levels. This might be related to support they are given by palliative care teams and family.

Keywords: Hope; Quality of Life; Palliative care

INTRODUÇÃO

A qualidade-de-vida constitui o objectivo primordial dos cuidados em fim de vida, quando importantes desafios psicológicos, sociais e espirituais surgem associados ao declínio físico e funcional e à tomada de consciência da proximidade da morte (Byock, 1997).

A Organização Mundial de Saúde aponta a necessidade de avaliar o impacto dos cuidados paliativos na avaliação da qualidade de vida dos doentes nos domínios físico, psicológico, social e espiritual.

Especificamente no caso das doenças crónicas incuráveis e de evolução progressiva, todos os aspectos da vida são afectados e inter-relacionados, e devem ser tomados em linha de conta pelos profissionais no planeamento de intervenções, de forma a reconhecer a influência da experiência de estar doente na qualidade de vida.

A literatura realça também a importância da esperança para as pessoas doentes: descrita como força interior promotora de vida, facilitadora da transcendência da situação presente e transição para uma nova consciência e enriquecimento do ser (Herth, 2005); expectativa de um futuro mais brilhante embora uma combinação complexa e multifacetada entre esperança e desespero (Kylma, Vehviläinen-Jlkunen & Lähdevirta, 2001); influenciada por quem lhes presta cuidados (Penson, 2000).

Sobretudo no que diz respeito à investigação em fim-de-vida, Kaasa e Loge (2003) realçam que a medição dos resultados requer construtos que reflectam os objectivos específicos dos cuidados paliativos, tais como: a melhoria da qualidade de vida antes da morte, controlo de sintomas, apoio e satisfação dos doentes e famílias e percepção de rumo e sentido da vida por parte dos doentes.

Não é ainda clara a relação entre a qualidade de vida e a esperança. Duggleby (2007) realça a associação entre um programa de promoção da esperança em fim-de-vida e o aumento da qualidade de vida, no entanto o mesmo não foi evidenciado por Rustoen, (1998), que demonstrou serem conceitos distintos. Permanece assim por clarificar qual o nível de esperança dos doentes em fim-de-vida, e qual a relação com a qualidade de vida nas suas várias dimensões.

MÉTODO

Tipo de estudo e objectivos

Trata-se de um estudo transversal correlacional com o objectivo de identificar o nível de esperança e qualidade de vida (QV) das pessoas que vivem com doença crónica avançada; determinar a relação entre esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos; relacionar a esperança e qualidade de vida com o contexto em que recebem cuidados paliativos, a estrutura familiar e as crenças espirituais / religiosas.

Participantes

A partir da população de pessoas com doença crónica avançada e progressiva de Portugal Continental, estudámos uma amostra constituída por 132 desses doentes a receber cuidados paliativos em várias unidades de cuidados paliativos do país.

Para a constituição da amostra atendemos aos seguintes critérios de inclusão:

- Ter 18 ou mais anos
- Falar / compreender português
- Estar a ser acompanhado (a) por uma equipa de cuidados paliativos
- Ter capacidade cognitiva para auto-avaliação (de acordo com escala utilizada pela equipa – Mini Mental State Examination ou outra)
- Ser considerado (a) candidato (a) a participar no estudo pela equipa de cuidados de saúde
- Consentir de livre vontade participar no estudo

Instrumentos

O formulário de colheita de dados aplicado resultou de uma conjugação dos seguintes instrumentos:

- *Dados sócio-demográficos e clínicos* – Informação que incluiu idade, estado civil, habilitações literárias, profissão /situação profissional, crenças espirituais / religiosas, contexto familiar, diagnóstico clínico e tempo decorrido desde o diagnóstico, tempo de apoio em cuidados paliativos, contexto de cuidados, situação de apoio de visitas, auto-avaliação do sentimento de apoio por parte da família, auto-avaliação da dor, fadiga e depressão;

- *Herth Hope Index (HHI)* – Trata-se de uma versão adaptada da Herth Hope Scale, desenhada especialmente para uso com doentes em situações clínicas terminais, com o objectivo de facilitar a medição da esperança em vários intervalos, de forma a poder identificar alterações nos seus níveis (Herth, 1992). É uma escala ordinal tipo Likert de 12 itens com 4 opções de resposta, cujo preenchimento não levantou dificuldades a doentes idosos em fase final de vida (Duggleby, 2007). A versão portuguesa da escala apresenta nove itens;
- *McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)* – Instrumento para medir a qualidade de vida enquanto bem-estar subjectivo em doentes paliativos, demonstrando ser um instrumento fiável e válido (Cohen e tal., 1995; Bentur e Resnizky, 2005). É constituído por 16 afirmações, formuladas de forma positiva e negativa, para prevenir respostas enviesadas. Apresenta uma escala de classificação numérica, 0-10, sendo (0) o valor mais baixo e (10) o valor mais alto, em que é pedido ao doente que classifique a sua qualidade de vida nas dimensões: física, psicológica, existencial e de apoio (suporte). Para além do referido, apresenta um item adicional que mede a qualidade de vida no geral, onde o doente poderá fazer a descrição da sua qualidade de vida, utilizando a mesma escala numérica.

Procedimentos formais e éticos

A selecção das unidades teve como critério o reconhecimento da unidade pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Enviámos pedidos para a realização do estudo a todas as unidades do país reconhecidas pela referida Associação à data de Julho de 2009. A decisão de participar no desenvolvimento do estudo ficou a cargo dos responsáveis das mesmas, não havendo critérios de exclusão prévios à sua realização.

A fim de salvaguardar questões éticas o recrutamento dos sujeitos foi realizado de acordo com indicação da equipa de cuidados paliativos responsável pelos cuidados ao doente, após o cumprimento dos critérios de inclusão referidos.

Foi solicitado o consentimento livre e esclarecido a todos os participantes no estudo, previamente à colheita de dados, que decorreu de Setembro de 2009 a Fevereiro de 2010.

Tratamentos de dados

Para sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados recorreu-se a técnicas de estatística descritiva: frequências (absolutas e relativas), medidas de tendência central

(medianas e médias aritméticas), medidas de dispersão e variabilidade (desvio padrão) e de estatística inferencial como a ANOVA e a correlação de Pearson.

RESULTADOS

Caracterização da amostra

Dos 132 participantes do estudo, 74 eram homens (56,1%) e 58 (43,9%) mulheres, com uma média de idades de 67,13 (DP=12,02) compreendidas entre 29 e 96 anos.

A maioria da amostra (91) era casada (68,9%), 20 eram viúvos (15,2%), 11 solteiros (8,3%), seis divorciados (4,5%) e apenas quatro a viver em união de facto (3%). Em relação ao contexto familiar, verificámos que a maioria dos participantes (112) vive com a família (84,8%), sendo que destes, 101 vivem com um ou dois familiares (76,5%), e apenas 11 (8,3%) vivem em agregados com mais do que quatro pessoas. Na amostra do estudo 16 pessoas viviam sós (12,1%), sendo que destas 11 eram mulheres; e 4 dos participantes residiam em lar ou similar (3,0%).

A maioria dos participantes (109) sofriam de doença oncológica, sendo o diagnóstico mais prevalente (82,6%), 5 tinham doença neurodegenerativa (3,8%) e 36 (27,3%) apresentava insuficiência de órgão: 16 insuficiência cardíaca (12,1%) e 15 insuficiência hepática (11,4%). tempo de vivência de doença. Na altura em que foram inquiridos, os participantes viviam com o diagnóstico de doença em média há aproximadamente quatro anos (média de 50,36 meses, DP=75,71), variando entre 2 meses e 40 anos. Verificamos grande dispersão quanto ao tempo de apoio em cuidados paliativos. Este variou entre um dia e cinco anos, sendo em média de 160,20 dias – o equivalente a aproximadamente cinco meses (DP=295,39).

A esperança e qualidade de vida das pessoas com doença incurável e progressiva

A aplicação dos instrumentos escolhidos para avaliar a esperança (HHI) e qualidade de vida (MQOL), revelou bons níveis de esperança nas pessoas com doença crónica, incurável e progressiva (quadro 1).

Para uma possibilidade de *score* na HHI entre 1 e 4, a média de resposta dos participantes foi de 3,23, com pouca dispersão em torno da média (DP=0,51), variando entre 1,44 e 4, indicando bons níveis de esperança nos doentes, mesmo quando em fase final de vida.

Em relação à qualidade de vida avaliada pelo MQOL, num *score* entre 0-10, a média do total de respostas dos participantes foi de 6,69 (DP=1,93; Min=0,75; Máx=9,75), indicadoras de qualidade de vida razoável /boa.

Ao analisarmos a qualidade em pormenor, verificamos que a qualidade de vida relacionada com o apoio apresenta em média valores superiores aos restantes factores (média=8,42; DP=2,15), reveladoras de melhor qualidade de vida nesta dimensão. Na dimensão existencial da qualidade de vida, as médias de resposta dos participantes indicam boa qualidade de vida (média=7,33; DP=2,15) sendo hierarquicamente seguida pela dimensão psicológica em que a média de respostas foi reveladora de qualidade de vida razoável (média=6,11; DP=2,92). A qualidade de vida física foi a dimensão que apresentou piores resultados (média=5,44; DP=2,48), ainda que indicadores de qualidade de vida razoável.

Quadro 1 - Caracterização da amostra quanto à esperança e qualidade de vida (QV)

	N	Min.	Max.	Média	Desvio Padrão
Esperança	132	1,44	4,00	3,23	0,51
QV Física	132	0	10,00	5,44	2,48
QV Psicológica	132	0	10,00	6,11	2,92
QV Existencial	132	0	10,00	7,33	2,11
QV Apoio	132	0	10,00	8,42	2,15
QV Total	132	0,75	9,75	6,69	1,93

Relação entre esperança e qualidade de vida

Ao relacionarmos a esperança com a qualidade de vida dos doentes inquiridos, verificámos correlações positivas estatisticamente significativas entre esperança e qualidade de vida, não

só para o total da escala, mas para cada um dos seus factores (quadro 2), indicando que quanto melhor a qualidade de vida maior a esperança, e vice-versa.

Quadro 2 – Correlação de Pearson entre qualidade de vida e nível de esperança

Qualidade de vida	r	p
TOTAL Qualidade de vida	0,660	0,000
QV Física	0,431	0,000
QV Psicológica	0,440	0,000
QV Existencial	0,560	0,000
QV Apoio	0,678	,000
QV Global	0,491	,000

Relação entre esperança, qualidade de vida, contexto familiar e crenças espirituais

Quando comparámos a esperança e qualidade de vida com contexto familiar dos inquiridos verificámos não haver diferenças estatisticamente significativas na esperança ou na qualidade de vida total nem em cada uma das dimensões entre os inquiridos que vivem sós, com um ou dois familiares, com mais do que dois familiares, ou os que vivem em lar ou similar (quadro 3).

Os indivíduos que vivem em lar ou residência assistida apresentam melhor qualidade de vida física (média=27,5; DP=8,63) e psicológica (média=27,75; DP=8,53), mas pior qualidade de vida existencial (média=38,00; DP=3,55) e de apoio (média=14,75; DP=3,30), resultando numa pior qualidade de vida total (média=104,75; DP=12,12).

Os que vivem com três ou mais familiares apresentam em média maior Esperança (édia=32,09; DP=3,47) e melhor nível de qualidade de vida total (média=115,93; DP=33,39).

Os doentes que vivem sós apresentam qualidade de vida existencial ligeiramente melhor do que os restantes grupos (média=45,93; DP=7,58), e são também o grupo que relata melhor qualidade de vida na dimensão apoio (média=16,93; DP=3,56).

Quadro 3 – Resultados da aplicação da ANOVA relacionando a qualidade de vida e esperança com o contexto familiar

QV /Esperança	Contexto Familiar	Média	DP	F	Sig.
QV Física	Vive só	21,25	10,06	0,974	0,407
	Vive com um ou dois familiares	21,24	10,02		
	Vive com três ou mais familiares	26,36	9,97		
	Vive em lar ou similar	27,5	8,63		
QV Psicológica	Vive só	25,43	11,09	0,374	0,772
	Vive com um ou dois familiares	23,90	11,98		
	Vive com três ou mais familiares	26,90	11,75		
	Vive em lar ou similar	27,75	8,53		
QV Existencial	Vive só	45,93	7,58	0,479	0,698
	Vive com um ou dois familiares	43,75	13,62		
	Vive com três ou mais familiares	45,45	13,54		
	Vive em lar ou similar	38,00	3,55		
QV Apoio	Vive só	16,93	3,56	0,321	0,810
	Vive com um ou dois familiares	16,91	4,56		
	Vive com três ou mais familiares	16,90	3,38		
	Vive em lar ou similar	14,75	3,30		
QV - Total	Vive só	109,56	22,27	0,373	0,773
	Vive com um ou dois familiares	105,81	52,28		
	Vive com três ou mais familiares	115,93	32,39		
	Vive em lar ou similar	104,75	12,12		
Esperança	Vive só	28,50	4,19	1,947	0,125
	Vive com um ou dois familiares	29,02	4,75		
	Vive com três ou mais familiares	32,09	3,47		
	Vive em lar ou similar	27,00	2,94		

Também não se verificaram diferenças com significado estatístico na qualidade de vida e na esperança dos indivíduos entre os que são crentes e praticam religião, os que são crentes e não praticam e os que não acreditam em Deus ou num ser superior (quadro nº3).

Apesar disso, os inquiridos ateus apresentam médias ligeiramente superiores em todas as dimensões da qualidade de vida e na esperança do que os que têm fé e crenças religiosas.

Os crentes que não praticam religião apresentam qualidade de vida inferiores aos restantes nas dimensões existencial e de apoio, reflectindo-se em pior qualidade de vida total. Igualmente é o grupo que apresenta índices de esperança mais baixos.

Quadro 3 – Resultados da aplicação da ANOVA relacionando a qualidade de vida e esperança com as crenças espirituais e religiosa

QV /Esperança	Crenças espirituais e religiosas	Média	DP	F	Sig.
QV Física	Crentes que praticam religião	21,50	10,28	0,513	0,600
	Crentes que não praticam religião	21,50	8,7		
	Ateus	25,0	9,5		
QV Psicológica	Crentes que praticam religião	24,3	12,04	0,136	0,873
	Crentes que não praticam religião	24,45	10,00		
	Ateus	26,44	13,56		
QV Existencial	Crentes que praticam religião	43,80	13,04	0,465	0,629
	Crentes que não praticam religião	43,59	12,08		
	Ateus	48,00	10,61		
QV Apoio	Crentes que praticam religião	17,00	4,35	0,443	0,643
	Crentes que não praticam religião	16,22	4,41		
	Ateus	17,66	2,59		
QV - Total	Crentes que praticam religião	106,60	31,82	0,496	0,610
	Crentes que não praticam religião	105,77	27,95		
	Ateus	117,11	30,99		
Esperança	Crentes que praticam religião	29,23	4,67	0,111	0,895
	Crentes que não praticam religião	29,04	4,01		
	Ateus	29,88	4,45		

DISCUSSÃO / CONCLUSÕES

O estudo demonstrou que as pessoas que vivem com doença crónica, avançada e progressiva não são exclusivamente idosos, sendo a faixa de idades dos participantes no estudo entre 29 e 96 anos. A maioria da amostra vive no seio da família, sendo que os que vivem sós, são maioritariamente mulheres. Face a esta realidade e de acordo com as conclusões do estudo

sobre o efeito do género na qualidade de vida, Graimel, Padilla e Grant (1998) reportaram que os homens referem mais incapacidade relacionada com a doença oncológica, maiores limitações nas actividades da vida diária e piores recursos sociais do que as mulheres.

Apesar de viverem em média 4 anos com o diagnóstico de doença incurável o apoio em cuidados paliativos inicia-se muito tarde na trajectória de doença, resultando num apoio em média durante cinco meses, indicador de referenciação tardia por parte dos profissionais.

Não obstante as condições de doença serem indicadoras de fim-de-vida, os inquiridos apresentam bons índices de esperança e de qualidade de vida, reveladores que é possível manter a esperança e qualidade de vida, mesmo na proximidade da morte. Também Douglas (2007) reportou altos níveis de qualidade de vida em dois grupos de doentes em hospício e a receber cuidados paliativos, não se verificando diferenças entre eles.

Para a amostra em estudo a esperança e a qualidade de vida estão inter-relacionadas, sugerindo que intervenções para promover a esperança têm resultados na melhoria da qualidade de vida, e intervenções para melhorar cada uma das dimensões da qualidade de vida - física, psicológica, existencial ou de apoio, têm repercussões no aumento da esperança dos doentes em fim-de-vida.

Herth (2002) confirma a correlação positiva entre a promoção da esperança e a qualidade de vida, o mesmo acontecendo no estudo de Duggleby e Wright (2007), que realçam a possibilidade de aumento dos níveis de esperança e qualidade de vida com a aplicação de programas desenhados especificamente para utilização no domicílio.

A relação entre qualidade de vida, esperança e o contexto familiar dos inquiridos, apesar de não ter relevância estatística, evidenciou diferenças entre os que se vivem no seio da família, os que vivem sós e os que residem em lar ou residência assistida.

Os doentes que habitam com três ou mais familiares apresentam melhor qualidade de vida total e níveis de esperança mais elevados. Pelo contrário, os que vivem em lar ou similar, apresentam boa qualidade de vida física e psicológica, mas índices mais baixos no apoio, contribuindo para uma pior qualidade de vida global neste grupo.

Estes resultados sugerem que o apoio da família é um factor que contribui positivamente na qualidade de vida total.

Arnold (2004) refere que esperança e o apoio social são factores determinantes na expressão do desejo de acelerar a morte em pessoas com doença incurável e terminal, sendo que a disponibilidade de apoio é um factor preditivo para a desesperança e depressão.

Na amostra estudada, o facto de viver só não se reflectiu na dimensão apoio. Os doentes relataram melhor qualidade de vida nesta dimensão do que os restantes grupos, o que é indicador da efectividade do apoio das equipas de cuidados paliativos neste domínio. O facto de viver só parece ser sinónimo de abandono por parte da família ou amigos. Duggleby e Wright (2004) ao estudarem uma população de doentes paliativos, identificaram que o apoio da família e amigos como factores determinantes. na promoção da esperança.

Foram também os doentes a viverem sós, os que referiram melhor qualidade de vida existencial.

O presente estudo revelou que as pessoas inquiridas que não acreditam em Deus ou num Ser Superior têm melhor qualidade de vida em todas as dimensões e melhor índices de esperança do que os crentes (praticantes ou não).

Estes achados confirmam que a qualidade de vida existencial não está apenas relacionada com a prática religiosa, mas sim com a espiritualidade intrínseca, enquanto característica e necessidade humana. Walter (2002) assume que embora nem todos os doentes sejam religiosos, todos são espirituais na medida em que se preocupam com o sentido da sua existência. A este respeito são vários os autores que se referem a factores existenciais que determinam qualidade de vida – ansiedade pela proximidade da morte, autonomia, funcionamento social, esperança, conforto espiritual, apoio social, ser um fardo para outros (Bolmsjo, 2000; Chochinov, 1999; Cohen, Mount, Bruera, et,al, 1997; e que vão para além da religiosidade e das estratégias de coping religioso. Ao contrário dos resultados de Blinderman e Cheryl (2005) no estudo de uma população de judeus com doença oncológica, as estratégias de coping religioso não determinaram a qualidade de vida existencial dos doentes da amostra, maioritariamente oncológicos e católicos.

Limitações do estudo

Devem ser tidas em conta as limitações do estudo no que diz respeito à generalização dos resultados. A principal prende-se com a técnica de amostragem. Devido às condições de acesso ao campo e à população estudada não foram incluídas as pessoas com limitações físicas graves, também foram apenas incluídos doentes a receberem apoio por parte de equipas de saúde diferenciadas na prestação de cuidados paliativos e acções paliativas, o que condiciona o tipo de respostas.

Reconhecemos a necessidade de novo estudo alargado à população com doença crónica avançada e progressiva, sem apoio de cuidados paliativos, a receber cuidados em várias unidades de internamento e domiciliárias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arnold, Elisabeth M (2004). Factors that influence consideration of hastening death among people with threatening illness. *Health & Social Work*; Feb; 29, 1, p.17.

Bentur, Netta; Resnizky, Shirl (2005). Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliative Medicine*; 19, 538- 544.

Blinderman , Craig D; Cherny, Nathan I (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19, 371- 380.

Bolmsjo I. (2000). Existential issues in palliative care - interviews with cancer patients. *J of Palliat Care*; 16: 20- 2.

Byock, Ira (1997). *Dying Well: Peace and possibilities at the end-of-life*. New York: The Berkley Publishing Group, 1997. ISBN 1-57322-657-2.

Chochinov HM. (2002). Dignity-conserving care - A new model for palliative care. *JAMA*; 287: 2253-60.

Cohen SR, Mount BM, Bruera E, et al . (1997). Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med* 11: 3- 20.

Cohen, SR et al. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, (9) p.207-219.

Douglas, Audra (2007). Quality of Life in Hospice Versus Non-Hospice terminally ill adults. *Journal Of Hospice And Palliative Nursing* , 9 (4), 182-187.

Duggleby, W; Wright, W. (2007) Living with hope: Initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 33, (3), 247-257.

Greimela Elfriede R.; Padillab, Geraldine V; Grantc, Marcia M. (1998). Gender differences in outcomes Among patients with cancer. *Psycho-Oncology* 7: 197–206.

Herth, Kaye (2005). State of the Science of Hope in Nursing Practice: Hope, the nurse, and the patient. In: ELLIOT, Jaklin ed. - *Interdisciplinary Perspectives on Hope*. New York: Nova Publishers, 169-211.

Herth, Kaye (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, (17), 1251-1259.

Herth, Kaye; Cutcliffe, John (2002). The Concept of Hope in Nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11(14) 977-983.

Kaasa, Stein; Loge, Jon Haevard (2003). Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine*. 17. 11-20.

Kylmä, Jari; Vehviläinen-Julkunen, Katri; Lähdevirta, Juhani (2001). Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*. 33,(6) 764-775.

Penson J. (2000) A hope is not a promise: fostering hope within palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 6 (2), 94-98.

Rustøen, Tone (1998) – Hope and Quality of Life in newly diagnosed cancer patients. Bergen: Department of Public Health and Primary Health Care. University of Bergen.

Walter, T (2002). Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliative Medicine* (16), 133- 139.

Artigo publicado em :

Querido, A. I., & Dixe, M. A. (2010). A Esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, pp. 613-622.