



Universidade Católica Portuguesa

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 apresentada para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Por Ana Isabel Fernandes Querido

Sob a orientação da Professora Doutora Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe

Instituto de Ciências da Saúde

Outubro, 2012

O trabalho desenvolvido nesta tese foi financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia no âmbito do Quadro de referência Estratégico Nacional, compartilhado pelo Fundo Social Europeu e por fundos nacionais do MCES - Bolsa de Doutoramento com a referência SFRH/PROTEC/50280/2009.

A esperança vê o invisível, sente o intangível e alcança o impossível.
Russ Myers

Aprenda com o ontem, viva o hoje, tenha esperança no amanhã.
O importante é não parar de questionar.

Albert Einstein

Ao Paulo, à Inês e ao Gonçalo pelo seu amor

AGRADECIMENTOS

A redação deste trabalho traduz um percurso que não seria possível sem a colaboração de muitas pessoas a quem quero manifestar a minha gratidão:

Ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, pela oportunidade e acompanhamento ao longo do programa de doutoramento.

Ao Instituto Politécnico de Leiria e à Escola Superior de Saúde de Leiria pelas facilidades, apoio e incentivo.

À Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe pela confiança, estímulo e persistência que incutiu na orientação de todas as etapas deste percurso, permitindo a partilha do seu imenso saber com uma disponibilidade imensurável e sempre na companhia de um sorriso de esperança.

Aos dirigentes das instituições de saúde pela sua abertura, colaboração e disponibilidade. Pela facilidade na concessão das autorizações em prol da prossecução do trabalho de campo desenvolvido.

Aos profissionais de saúde e em especial aos enfermeiros das instituições que aceitaram o desafio de colaborar neste trabalho.

A todas as pessoas que responderam aos questionários e partilharam a sua experiência.

Às pessoas com doença crónica e suas famílias que não só abriram as portas de suas casas mas aceitaram partilhar a intimidade da sua esperança.

Aos peritos que participaram na construção e validação do Programa de Promoção de Esperança, pela crítica construtiva e pela adequação dos seus comentários.

Às colegas dos Hospitais de Dia pela sua prestimosa colaboração sem a qual este trabalho não seria possível.

À Prof.^a Maria Teresa Magão e às colegas Ana Raquel Pires, Sandra Neves e Paula Banha pelo apoio na revisão científica e pelo apoio nas etapas cruciais do trabalho de campo.

Às enfermeiras Andreia Viana, Catarina Veríssimo e Maria João Matos por aceitarem juntar-se ao projeto e pela sua colaboração ativa na colheita de dados para validação dos instrumentos.

Aos colegas da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais de Leiria, em especial ao Rúben, pelo apoio e suporte técnico na fase de construção do programa.

Aos colegas da Escola Superior de Saúde de Leiria pelo apoio e incentivo demonstrados.

Aos colegas de doutoramento pelo apoio, mesmo à distância.

Às amigas Ana Bernardo, Luísa Carvalho, Helena Salazar, Hirondina Guarda, Hermínia Nascimento e Fátima Leal pela paciência e pela possibilidade de trabalho mesmo nos momentos de lazer.

À Saudade e à Teresa pelos longos momentos de partilha, incentivo e entreajuda.

À Rita Marques pela preciosa colaboração e espírito de entreajuda e pela partilha no caminho comum em esperança.

À Zaida Charepe pela inspiração, incentivo e pela partilha da amizade construída em esperança.

Aos meus pais pelo seu apoio incondicional.

Ao Paulo, à Inês, ao Gonçalo e a toda a minha família pela compreensão demonstrada nos momentos de ausência.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ANA:	American Nurses Association
ANCP:	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APCP:	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
AVD:	Atividades de vida diária
CIPE:	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CONSORT:	Consolidated Standards of Reporting Trials
CP:	Cuidados Paliativos
DGS:	Direção Geral de Saúde
ECIP:	Escala de Conforto em Doentes Internados em Clínica Psiquiátrica
ELA:	Esclerose Lateral Amiotrófica
EUA:	Estados Unidos da América
GCQ:	General Comfort Questionnaire
HCQ:	Hospice Comfort Questionnaire
HCQ-PT-DC:	Hospice Comfort Questionnaire- Portugal- Doentes Crónicos
HHI:	Herth Hope Index
HHI-PT-DC:	Herth Hope Index – Portugal – Doentes Crónicos
KPS:	Karnofsky Performance Status
ICN:	International Council of Nurses
MQOL:	McGill Quality of Life
MQOL-PT-DC:	McGill Quality of Life – Portugal – Doentes Crónicos
NANDA:	North American Nurses Diagnosis Association
NIC:	Nursing Interventions Classification
NOC:	Nursing Outcomes Classification
NCP:	National Consensus Project
OMS:	Organização Mundial de Saúde
OE:	Ordem dos Enfermeiros
PICOD:	Participantes Intervenções Comparações Outcomes Desenho do Estudo
PPE:	Programa de Promoção de Esperança
QV:	Qualidade de vida
SAC:	Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust
SECPAL:	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SIS:	Single Item Scale
VIH/SIDA:	Vírus da Imunodeficiência Humana /Síndrome da Imunodeficiência Humana

WHO: World Health Organization

RESUMO

A Esperança é essencial na experiência de viver com a doença crónica avançada e progressiva. Manter a esperança em situações de sofrimento físico, psicológico, espiritual e social requer uma gestão das condições facilitadoras e inibidoras da esperança, num equilíbrio que pode ser muito difícil conseguir sem a ajuda de profissionais competentes. A promoção da esperança enquanto foco da área de atenção de Enfermagem é imperativa na prática dos enfermeiros que cuidam de doentes em situação de fim de vida, capaz de produzir resultados no aumento do conforto e da qualidade de vida. No entanto as intervenções dirigidas à promoção da esperança são frequentemente inespecíficas na sua natureza, pouco adaptadas às reais necessidades dos doentes e de efeito difícil de avaliar. Com o objetivo de desenvolver e testar um programa de promoção de esperança para as pessoas com doença crónica avançada e progressiva, realizou-se este trabalho composto por quatro estudos:

- O primeiro permitiu adaptar à realidade portuguesa e validar os instrumentos de medida de esperança (HHI) conforto (HCQ) e qualidade de vida (MQOL) numa amostra de 205 doentes em fase paliativa em diferentes contextos. Os resultados permitiram obter instrumentos válidos, com boas capacidades psicométricas, capazes de medir a eficácia de intervenções nestas variáveis;

- O segundo visou o estudo das características da esperança, conforto e qualidade de vida (QV) na mesma amostra, para identificar a relação entre estas variáveis e os fatores mediadores. Os resultados permitiram identificar as necessidades de esperança dos doentes e as condições sociodemográficas e clínicas influentes na sua esperança, que foram tidos em consideração na criação do programa de intervenção.

O objetivo do terceiro estudo foi construir um programa de intervenção de Enfermagem para promover a esperança a partir da revisão da literatura e dos resultados do estudo anterior. O Programa de Promoção de Esperança (PPE) cumpre as premissas das intervenções de enfermagem efetivas.

No quarto estudo testou-se a efetividade do PPE nas variáveis esperança, conforto e QV, num desenho experimental longitudinal do tipo préteste – pós teste ao longo de um mês. A amostra de 26 doentes em fase paliativa foi randomizada em dois grupos equivalentes e a aplicação do programa foi realizada no domicílio a um dos grupos. Os resultados são favoráveis à efetividade do PPE na promoção da esperança, com efeitos positivos no conforto e na QV. Os resultados contribuem para uma prática mais efetiva, um ensino mais dirigido às intervenções autónomas e para uma investigação mais produtiva.

Descritores: Esperança, conforto, Qualidade de vida, Enfermagem

ABSTRACT

Hope is essential in the experience of living with advanced chronic disease. Maintaining hope in situations of physical, psychological, spiritual and social suffering requires expertise in managing hope enabling and inhibiting factors'. Its' balance can be very difficult to achieve without the help of professionals, nurses in particular. The focus on hope promotion is imperative in caring for patients at end of life. Fostering hope in patients can result in comfort and quality of life. However interventions designed to promote hope are often nonspecific in its nature, and often don't address the real needs of patients. On the other hand, as they are nonspecific, their effectiveness is hard to measure. Aiming to develop and test a program to promote hope for people with advanced disease, we conducted four studies

The first was a cross cultural validation into Portuguese of HHI to measure hope; HCQ to measure comfort, and MQOL to measure quality of life in a sample of 205 palliative patients in different contexts. The results confirm that the all Portuguese versions are valid good psychometric properties. They fit the culture and are suitable for measuring the effectiveness of nursing interventions.

The second study aimed to characterize hope, comfort and quality of life (QOL) in the same sample, to identify the relationship between these variables and their mediators. The results allowed us to identify the needs of patients regarding hope promotion and identify socio demographic and clinical variables that impact in their hope. These factors were taken into consideration and incorporated in the design of the intervention program.

The objective of the third study was to construct a program of nursing intervention to promote hope from the literature review and the results of the previous study. The Hope Promotion Program (EPP) satisfies the assumptions of nursing interventions effective.

In the fourth study we tested the effectiveness of PPE variables in hope, comfort and QOL, in a longitudinal experimental design (pretest-post test) over a month. A sample of 26 palliative patients was randomized into two equivalent groups. The intervention took place at patients home. The results indicate that PPE is effective in promoting hope, improving comfort and QoL. The results contribute to a more effective practice, nursing education using autonomous intervention and to a better research.

Keywords: Hope, comfort, quality of life, Nursing

ÍNDICE GERAL

	Pág.
INTRODUÇÃO.....	33
PARTE I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	
CAPÍTULO 1 – A ESPERANÇA NA FASE FINAL DA VIDA.....	41
1.1.O CONCEITO DE ESPERANÇA.....	43
1.2. A ESPERANÇA EM SITUAÇÕES DE DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA: MODELOS PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS.....	47
1.3.CONDIÇÕES FACILITADORAS E INIBIDORAS DA ESPERANÇA.....	54
1.3.1. CARACTERÍSTICAS DAS PESSOAS DOENTES.....	55
1.3.2. CONDIÇÃO CLÍNICA DOS DOENTES.....	58
1.3.3. CARACTERÍSTICAS DA REDE DE SUPORTE SOCIAL.....	59
1.3.4. CARACTERÍSTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	61
1.3.5. DETERMINANTES DO CONTEXTO.....	62
CAPÍTULO 2 – A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM SITUAÇÕES DE DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	63
2.1.O CUIDADO DE ENFERMAGEM EM FIM DE VIDA.....	65
2.1.1. O CUIDADO DA ESPERANÇA.....	67
2.1.2. CUIDADOS DE CONFORTO.....	72
2.1.3. CUIDADOS PARA A QUALIDADE DE VIDA.....	76
2.2. A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA E OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM FIM DE VIDA.....	86
2.2.1. CUIDADOS DE ENFERMAGEM PROMOTORES DE ESPERANÇA.....	86
2.2.2. INTERVENÇÕES PROMOTORAS DE ESPERANÇA EM FIM DE VIDA.....	89
2.2.3. OS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM SITUAÇÕES DE DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	96
PARTE II – A INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	
CAPÍTULO 1 – DEFINIÇÃO DO PROBLEMA, OBJETIVOS E PROTOCOLO DO ESTUDO.....	102
1.1. DEFINIÇÃO DO PROBLEMA.....	102
1.2. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES.....	104
1.3. PROTOCOLO DA INVESTIGAÇÃO.....	105

CAPÍTULO 2 – VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA PARA A POPULAÇÃO EM ESTUDO.....	107
2.1.MATERIAIS E MÉTODOS.....	109
2.1.1.ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA – MCGILL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (MQOL).....	112
2.1.2.ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH – HERTH HOPE INDEX (HHI).....	115
2.1.3.ESCALA DE CONFORTO - HOSPICE COMFORT QUESTIONNAIRE (HCQ).....	117
2.1.4.QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS.....	118
2.1.5.O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO CULTURAL DOS INSTRUMENTOS.....	123
2.1.6.POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	123
2.1.7.PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS.....	123
2.1.8.PROCESSAMENTO DOS DADOS.....	125
2.2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	127
2.2.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA.....	127
2.2.2. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA – REVALIDAÇÃO DO MQOL-PT EM PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA.....	127
2.2.3.REVALIDAÇÃO DO HERTH HOPE INDEX (HHI) EM PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA.....	132
2.2.4. AVALIAÇÃO DO CONFORTO – ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO HOSPICE COMFORT QUESTIONNAIRE.....	136
2.3.SÍNTESE DO CAPÍTULO.....	143
CAPÍTULO 3 – A ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	143
3.1.MATERIAL E MÉTODOS.....	144
3.1.1.O PROCESSO DE AMOSTRAGEM E PROCEDIMENTOS.....	144
3.1.2.PROCESSAMENTO DOS DADOS.....	145
3.2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	147
3.2.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA.....	147
3.2.2. A ESPERANÇA NAS PESSOAS COM DOENÇA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	154
3.2.3. O CONFORTO NAS PESSOAS COM DOENÇA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	156
3.2.4. A QUALIDADE DE VIDA NAS PESSOAS COM DOENÇA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	161
3.2.5.A RELAÇÃO ENTRE ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA.....	166
3.2.6. A INFLUÊNCIA DA DOR, FADIGA E DEPRESSÃO NA ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA.....	168
3.2.7.VARIÁVEIS EXPLICATIVAS DA ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	168
3.3. SÍNTESE DO CAPÍTULO.....	173

CAPÍTULO 4 – A CONSTRUÇÃO DE UM PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA (PPE).....	175
4.1.MATERIAIS E MÉTODOS.....	176
4.1.1.ESTUDO DE NATUREZA QUALITATIVA.....	178
4.1.1.ESTUDO QUANTITATIVO DESCRITIVO.....	180
4.2.RESULTADOS.....	183
4.2.1.BASE TEÓRICA CONCEPTUAL DO PPE.....	183
4.2.2.RELAÇÃO DO PPE COM OS RESULTADOS ESPERADOS.....	185
4.2.3.ADEQUAÇÃO DO PPE AOS CLIENTES-ALVO.....	186
4.2.4. ADEQUAÇÃO DO PPE ÀS CARACTERÍSTICAS DO CONTEXTO.....	190
4.2.5.CARACTERÍSTICAS NECESSÁRIAS AOS INTERVENIENTES / EXECUTORES DO PPE.....	190
4.2.6.CARACTERÍSTICAS DO PPE: COMPLEXIDADE, NATUREZA, FORÇA E RECURSOS.....	191
4.2.7.INTEGRIDADE DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO/ MODO DE IMPLEMENTAÇÃO.....	205
4.3.SÍNTESE DO CAPÍTULO.....	207
CAPÍTULO 5 – TESTE PILOTO DA EFETIVIDADE DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA.....	209
5.1. OBJETIVOS E HIPÓTESES.....	210
5.2.MATERIAIS E MÉTODO.....	211
5.2.1.TIPO DE ESTUDO E VARIÁVEIS.....	211
5.2.2. DESENHO DO EXPERIMENTO.....	212
5.2.3. PARTICIPANTES E CONTEXTO DO ESTUDO.....	213
5.2.4.PROTOCOLO DA INTERVENÇÃO.....	214
5.2.5. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS.....	217
5.2.6. FIABILIDADE E TAMANHO DA AMOSTRA.....	217
5.2.7. TÉCNICA DE AMOSTRAGEM E PROCESSO DE RANDOMIZAÇÃO.....	220
5.2.8. INSTRUMENTOS.....	221
5.2.9.TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	222
5.3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	223
5.3.1.TESTE DA NORMALIDADE DA AMOSTRA.....	223
5.3.2. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA.....	225
5.3.3.RELAÇÃO ENTRE ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA NA AMOSTRA.....	228
5.3.4.CARACTERIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE CONTROLO.....	229
5.3.5.O EFEITO DO PPE NA ESPERANÇA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	229
5.3.6.O EFEITO DO PPE NO CONFORTO DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	233
5.3.7.O EFEITO DO PPE NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	240

5.3.8.IMPLICAÇÕES DO PPE NA FADIGA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	244
5.3.9.O PPE NA PERSPETIVA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	246
5.4.SÍNTESE DO CAPÍTULO.....	249
CAPÍTULO 6 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	251
6.1.ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO CULTURAL DOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA DA ESPERANÇA, QUALIDADE DE VIDA E CONFORTO NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	252
6.2.CARACTERIZAÇÃO DA ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA.....	259
6.3.A CONSTRUÇÃO DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA.....	267
6.4.A EFETIVIDADE DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA.....	271
CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM.....	280
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	287
GLOSSÁRIO	
ANEXOS	
Anexo I: Resumo da revisão da literatura sobre fatores condicionantes da esperança	
Anexo II: Pedidos e autorizações para traduzir e validar os instrumentos do primeiro estudo	
Anexo III: Instrumentos de colheita de dados dos estudos da fase I e II	
Anexo IV: Termo de consentimento informado	
Anexo V: Instrumento de colheita de dados do estudo da fase III	
Anexo VI: Instrumento de colheita de dados do estudo da fase IV	
Anexo VII: Pedidos e autorizações para a realização dos estudos da fase I, II e IV	

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 2.1 Gráfico de Catell ou Scree Plot do HCQ.....	137
Gráfico 3.1 Frequências relativas à distribuição da amostra por estado funcional.....	150
Gráfico 3.2 Médias relativas aos estados de conforto em cada contexto.....	159
Gráfico 3.3 Valores médios da QV da amostra de acordo com as subescalas da MQOL-PT-DC....	164
Gráfico 3.4 Sintomas físicos considerados problemas que influenciaram a QV.....	165
Gráfico 5.1 Evolução da mediana da esperança total (HHI-PT-DC) nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE.....	231
Gráfico 5.2 Variação da esperança (HHI-PT-DC) entre o momento T2 e T1 nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE.....	232
Gráfico 5.3 Evolução da mediana do estado de conforto total (HCQ-PT-DC) nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE.....	238
Gráfico 5.4 Variação do conforto (HCQ-PT-DC) entre o momento T2 e T1 nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE.....	239
Gráfico 5.5 Evolução da mediana da Qualidade de vida total (MQOL-PT-DC) nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE.....	242
Gráfico 5.6 Variação da QV (MQOL-PT-DC) entre o momento T1 e T3 nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE.....	244

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 0.1 Modelo de Manutenção da Esperança.....	53
Figura 0.2 Representação do Modelo de qualidade de vida.....	81
Figura 1.1 Protocolo da Investigação.....	106
Figura 2.1 Etapas realizadas no processo de adaptação cultural e linguística dos instrumentos.....	121
Figura 2.2 Instrumento em formato de calendário.....	125
Figura 4.1 Etapas da construção do PPE.....	177
Figura 4.2 Processo de tratamento e validação da informação relativa às entrevistas áudio filmadas para realização de material didático componente do PPE.....	180
Figura 4.3 Relação entre o PPE e os resultados esperados.....	186
Figura 4.4 Esquema da composição do PPE por áreas de intervenção, intervenções de enfermagem e atividades.....	195
Figura 5.1 Desenho do experimento.....	212
Figura 5.2 Protocolo da intervenção.....	216
Figura 5.3 Interface com o resultado de estimação do tamanho da amostra necessária para um nível de significância de 0,10 e uma potência de teste de 0,70.....	219
Figura 5.4 Fluxograma do experimento.....	221

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 0.1 Estrutura taxonómica do conforto em situação de fim-de-vida.....	74
Quadro 0.2 Intervenções para promoção da esperança em fim-de-vida conforme os atributos.....	95
Quadro 0.3 Características dos estudos que suportam a evidência dos programas promotores de esperança em fim-de-vida	97
Quadro 0.4 Principais características e efeitos dos programas promotores de esperança em fim-de-vida.....	99

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 0.1 Protocolo da revisão Integrativa da literatura sobre fatores condicionantes da esperança	54
Tabela 0.2 Protocolo da revisão integrativa da literatura sobre estratégias e intervenções promotoras de esperança.....	92
Tabela 2.1 Características psicométricas dos estudos publicados de validação da MQOL.....	111
Tabela 2.2 Características psicométricas dos estudos publicados de validação da HHI	114
Tabela 2.3 Representação taxonómica dos itens do HCQ consoante os estados de conforto e os contextos que avaliam tendo como base o GCQ.....	117
Tabela 2.4 Correlação de <i>Pearson</i> e Alfa de <i>Cronbach</i> dos itens com o total, sem o item da MQOL-PT.....	128
Tabela 2.5 Matriz de componentes principais após rotação varimax, dos 16 itens da MQOL-PT....	130
Tabela 2.6 Fidelidade e correlações de <i>Pearson</i> dos itens dos fatores que compõem a MQOL.....	131
Tabela 2.7 Matriz de correlações de <i>Pearson</i> (<i>r</i>) entre os scores da SIS, cada uma das subescalas e com o total da MQOL-PT.....	131
Tabela 2.8 Coeficientes β e significância das subescalas da MQOL resultantes da análise de regressão múltipla com a QV Global (SIS).....	132
Tabela 2.9 Correlação de <i>Pearson</i> dos itens que compõem a HHI-PT-DC e Alfa de <i>Cronbach</i> dos itens com o total, sem o item.....	133
Tabela 2.10 Diferenças entre os dois momentos de aplicação da HHI-PT-DC.....	133
Tabela 2.11 Resultados do teste-reteste da HHI-PT-DC.....	134
Tabela 2.12 Matriz de componentes principais após rotação <i>varimax</i> , dos 10 itens da HHI.....	135
Tabela 2.13 Matriz de correlações de <i>Pearson</i> (<i>r</i>) entre os <i>scores</i> de cada um dos fatores da HHI-PT-DC, e o seu total.....	135
Tabela 2.14 Matriz de correlações de <i>Pearson</i> (<i>r</i>) entre os <i>scores</i> da HHI-PT-DC, cada uma das subescalas e com a QV global autopercionada.....	136
Tabela 2.15 Matriz de componentes principais após rotação <i>varimax</i> , dos 26 itens do HCQ.....	138
Tabela 2.16 Representação taxonómica dos itens do HCQ - PT consoante os estados de conforto e os contextos que avaliam.....	140
Tabela 2.17 Correlação de <i>Pearson</i> dos itens que compõem a HCQ-PT-DC e Alfa de <i>Cronbach</i> dos itens com o total, sem o item.....	141
Tabela 3.1 Características sociodemográficas da amostra.....	148
Tabela 3.2 Legenda do índice de capacidade funcional avaliado pelo KPS.....	149
Tabela 3.3 Distribuição da amostra por escalões de KPS em função da idade, e resultados do χ^2	150
Tabela 3.4 Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do tempo de diagnóstico em função dos escalões de estado funcional.....	151

Tabela 3.5	Distribuição da amostra por contexto de intervenção em função do sexo, escalões etários, estado funcional, presença de dor, fadiga e depressão e resultados do χ^2	152
Tabela 3.6	Distribuição da amostra por sexo pela em função da presença de dor, fadiga e depressão e resultados do χ^2	154
Tabela 3.7	Estatística descritiva e resultados do teste T de <i>Student</i> comparando as médias de dor e fadiga da amostra.....	154
Tabela 3.8	Estatística descritiva resultante da aplicação da HHI-PT-DC (n=205).....	155
Tabela 3.9	Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do índice de esperança nos contextos de intervenção.....	156
Tabela 3.10	Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do nível de esperança conforme o estado funcional (KPS).....	156
Tabela 3.11	Medidas de tendência central e de dispersão resultantes da aplicação da HCQ-PT-DC.....	157
Tabela 3.12	Representação taxonómica da distribuição da amostra pelos itens do HCQ - PT consoante as médias obtidas nos estados de conforto e os contextos que avaliam.....	159
Tabela 3.13	Média e desvio padrão obtidos no HCQ - PT em função do sexo, e resultado do teste T de <i>Student</i>	160
Tabela 3.14	Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do índice de conforto e os escalões do estado funcional (KPS).....	161
Tabela 3.15	Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do índice de conforto nos diferentes contextos de intervenção.....	162
Tabela 3.16	Estatística descritiva dos resultados da aplicação do MQOL – PT.....	163
Tabela 3.17	Lista de sintomas referidos como problema físico por mais do que 5% da amostra	164
Tabela 3.18	Média e desvio padrão obtidos no MQOL - PT em função do sexo, e resultado do teste T de <i>Student</i>	166
Tabela 3.19	Diferenças na média e desvio padrão do MQOL-PT em função do estado funcional (KPS) e resultados do teste Anova.....	166
Tabela 3.20	Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do índice de conforto nos diferentes contextos de intervenção.....	167
Tabela 3.21	Matriz de correlações de <i>Pearson</i> (<i>r</i>) entre os <i>scores</i> da HHI-PT-DC com cada uma das subescalas e com o total da MQOL-PT-DC e HCQ-PT-DC.....	168
Tabela 3.22	Médias e desvio padrão obtidos no HHI-PT-DC; HCQ-PT-DC e MQOL-PT-DC em função do cansaço, dor e depressão e resultado do teste T de <i>Student</i>	169
Tabela 3.23	Média e desvio padrão da Intensidade da fadiga e da dor em função da sensação de depressão e do estado funcional, resultado do teste T de <i>Student</i> e Anova.....	169
Tabela 3.24	Resultados da análise de regressão linear múltipla para explicar os índices de esperança, conforto e qualidade de vida e das suas subescalas.....	173
Tabela 4.1	Resultados da avaliação dos peritos relativamente à adequação do PPE aos intervenientes	188
Tabela 4.2	Resultados da avaliação dos peritos relativamente ao interesse, adequação e exequibilidade das atividades promotoras de esperança propostas no PPE.....	189
Tabela 4.3	Componentes das intervenções de Enfermagem constantes do PPE e atributos de esperança a que se destinam.....	193
Tabela 4.4	Áreas de intervenção do PPE e atributos da esperança a que se dirigem.....	201

Tabela 4.5	Características dos programas de promoção da esperança em pessoas com doença crónica.....	202
Tabela 4.6	Características do PPE quanto à força da intervenção.....	203
Tabela 4.7	Resultado da análise temática de conteúdo das entrevistas video-gravadas, que constituiu a base do guião do filme “Viver com Esperança”	204
Tabela 4.8	Resumo do protocolo do PPE.....	206
Tabela 5.1	Tamanho do efeito, desvio padrão do efeito e desvio do efeito padronizado.....	219
Tabela 5.2	Resultados do teste de <i>Kolmogorov-Smirnov</i> com correção de <i>Liliefors</i> para verificação da normalidade da amostra.....	224
Tabela 5.3	Características sócio-demográficas da amostra e resultados do teste Qui-quadrado para avaliar a equivalência entre o grupo experimental e o grupo de controlo.....	226
Tabela 5.4	Estatística descritiva das variáveis idade, tempo de diagnóstico, intensidade da dor e da fadiga em função da tipologia do grupo, e resultados do teste de U de <i>Mann-Whitney</i>	227
Tabela 5.5	Diferenças de médias e resultados do teste de <i>Mann-Whitney</i> para avaliar a equivalência entre o grupo experimental e o grupo de controlo nas variáveis esperança, conforto e QV.....	227
Tabela 5.6	Matriz de correlações de <i>Spearman (rho)</i> entre os <i>scores</i> da HHI-PT-DC com cada uma das subescalas e com o total da MQOL-PT-DC e HCQ-PT-DC (n=26)	228
Tabela 5.7	Estatística descritiva e resultados do teste de <i>Mann-Whitney</i> para avaliar a equivalência entre o grupo experimental e o grupo de controlo nas variáveis estado funcional, dor, fadiga e depressão.....	229
Tabela 5.8	Medidas de tendência central e dispersão da esperança total, fator 1 e fator 2, em função dos momentos de avaliação no grupo experimental e de controlo.....	230
Tabela 5.9	Resultados do teste de <i>Wilcoxon</i> nos grupos experimental e de controlo em função dos momentos de avaliação da esperança.....	231
Tabela 5.10	Diferenças entre o grupo experimental e o de controlo nas variáveis esperança total, fator 1 e fator 2, em função dos momentos de avaliação T2 e T3.....	232
Tabela 5.11	Medidas de tendência central e dispersão do conforto total, dos seus estados e contextos, em função do 1º, 2º e 3º, momentos de avaliação no grupo experimental e de controlo.....	234
Tabela 5.12	Resultados do teste de <i>Wilcoxon</i> nos grupos experimental e de controlo em função dos momentos de avaliação relativos à evolução do conforto nos estados e contextos	236
Tabela 5.13	Diferenças entre o grupo experimental e o de controlo no conforto total, alívio, tranquilidade e transcendência, em função dos momentos de avaliação T2 e T3.....	237
Tabela 5.14	Medidas de tendência central e dispersão da QV total, QV física, sintomas psicológicos, bem-estar existencial e apoio, em função dos momentos de avaliação no grupo experimental e de controlo.....	240
Tabela 5.15	Resultados do teste de <i>Wilcoxon</i> nos grupos experimental e de controlo em função dos momentos de avaliação relativos à evolução da QV total e das suas dimensões.....	242
Tabela 5.16	<i>Mean Ranks</i> e diferenças na QV entre o grupo experimental e o de controlo, em função dos momentos de avaliação T2 e T3.....	243
Tabela 5.17	Medidas de tendência central e dispersão da fadiga em função dos momentos de avaliação no grupo experimental e de controlo.....	245
Tabela 5.18	Frequências absolutas e relativas do grupo experimental face à evolução fadiga e resultados do teste de <i>Wilcoxon</i> em função dos momentos de avaliação	245

Tabela 5.19	<i>Mean Ranks resultados do teste de Mann Whitney</i> para as diferenças entre o grupo experimental e o de controlo na fadiga em função dos momentos de avaliação T2 e T3	246
Tabela 5.20	Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do questionário de avaliação do PPE sobre os fatores que facilitaram e dificultaram a participação no PPE	246
Tabela 5.21	Resultados da classificação das atividades do PPE de acordo com a opinião dos participantes.....	247
Tabela 5.22	Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do questionário de avaliação do PPE sobre o que representou participar no PPE e implicações na esperança.....	248
Tabela 6.1	Comparação das versões dos instrumentos entre culturas de acordo com a consistência interna, análise factorial e % de variância explicada.....	253

INTRODUÇÃO

“Enquanto há vida há esperança”

Cícero

As pessoas com doença crónica avançada e progressiva experienciam a sua condição num contexto existencial complexo, agravado pela presença de sintomas resultantes da evolução da doença e que são causadores de *distress* físico e emocional. Na sua progressão, a doença crónica é acompanhada do declínio funcional, comprometendo a autonomia e a independência, sendo também responsável por alterações drásticas nos projetos pessoais e pela perda de papéis conduzindo à perda de dignidade e de sentido da vida dos doentes, ameaçando drasticamente a esperança (McClement & Chochinov, 2008).

Inerente à vida humana, intimamente associada às várias dimensões da nossa existência na esfera pessoal, familiar, profissional e social, a esperança refere-se habitualmente à expectativa positiva em relação ao futuro. Quando a cura não é possível, face à evolução da doença e à imprevisibilidade da sobrevivência, poder-se-ia depreender que a vida nesta circunstância é desprovida de esperança.

De facto, nas sociedades ocidentais a visão da esperança é frequentemente associada à cura e por isso os doentes crónicos, em especial aqueles cuja doença evolui numa trajetória de rápido declínio, são encarados como “os que já não têm esperança”. Não obstante, e num aparente paradoxo, ela surge repetidamente no discurso desses doentes como um recurso e uma importante estratégia de *coping* para suportar a dor e o sofrimento e para lidar com a incerteza, essencial ao bem-estar e à qualidade de vida (Benzei, Norberg &, Saveman 2001; Duggleby 2001; Elliott & Olver, 2009; Herth 1990).

Os relatos dos doentes incluem a esperança de cura, de viver o mais normal possível, manter relações interpessoais significativas e a reconciliação entre a vida e a morte (Benzei et al, 2001; Fanos, Gelinas, Foster, Postone & Miller, 2008). À medida que a doença evolui e a vida muda, a esperança tende a redimensionar-se e a ajustar-se num dinamismo instável, gerida num processo contínuo com enfoque na vivência do dia-a-dia, no apoio social, na procura da informação, suportado nas crenças espirituais e auto-transcendência, limitando o impacto da doença na vivência diária, com vista à realização de objetivos, incluindo a

esperança de cura (Fanos et al., 2008; Duggleby, 2001; Duggleby & Wright, 2005; Hall, 1990; Querido, 2005).

Os estudos são consensuais sobre a importância da esperança na vivência da doença crónica progressiva. Viver com esperança permite às pessoas adaptarem-se à doença, reduz o distress emocional, facilita o bom humor e aumenta o bem-estar psicossocial (Herth, 1990; Taylor, 1993). Maiores índices de esperança estão relacionados com melhor saúde física, melhoram a capacidade de coping e aumentam a tolerância à dor, reduzindo a ansiedade e minimizando os sintomas depressivos (Berendes, Keefe, Somers, Kothadia, Porter, Cheavens, 2010). A esperança é importante para o conforto e para a qualidade de vida (Duggleby, 2001) e as relações de ajuda e cuidado estabelecidas com os enfermeiros, demonstraram ser um fator importante na manutenção da esperança dos doentes (Duggleby, 2001; Herth, 1990).

Estes efeitos apontam para a necessidade dos enfermeiros focalizarem a atenção na promoção da esperança dos doentes como resposta às suas necessidades no processo de progressão da doença.

Por outro lado, o discurso predominante da literatura, dos *media* e de alguns profissionais, centrado na esperança de cura constitui-se como um tipo de mensagem gerador de confusão e *distress* para os doentes e famílias, cujos relatos apontam para um tipo de esperança centrado no conforto, na tranquilidade, paz e nas relações significativas que mantêm na fase final da vida (Duggleby, Holtslander, Steeves, Duggleby-Wenzel & Cunningham, 2010).

O percurso pessoal e profissional na área dos cuidados às pessoas com doença crónica avançada e progressiva em contexto de hospital de dia confirma que os doentes portugueses têm necessidades idênticas, patentes num discurso profundamente marcado por expressões de esperança. Estas motivaram o interesse pela temática, cujo estudo foi iniciado em 2005 com a realização do estudo de *Grounded Theory* sobre o processo de manutenção da esperança em doentes submetidos a quimioterapia paliativa. O conhecimento obtido indica que os enfermeiros têm um papel relevante na promoção da esperança ajudando a viver um dia de cada vez, identificando objetos de esperança e controlando os fatores que a condicionam (Querido, 2005). No entanto ficam por identificar quais são as intervenções capazes de ter um efeito positivo na vivência das pessoas doentes na realidade do nosso país.

Neste sentido, a promoção da esperança é o foco essencial da actuação dos enfermeiros e o ponto de partida deste estudo, centrado nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva.

O interesse do estudo é justificado pela relevância social, pertinência para a disciplina de Enfermagem e interesse para a prática clínica.

Releva-se como pressuposto que a promoção da esperança é um direito fundamental dos doentes em fim-de-vida. Sendo um elemento crucial para lidar com a incerteza relativa à qualidade de vida e ao tempo que resta à pessoa que enfrenta uma doença crónica avançada e progressiva, a esperança é reconhecida pela “Carta dos Direitos do Doente Terminal”¹ que a consagra como um direito fundamental, a ser preservado na perspetiva da pessoa doente e de quem lhe presta cuidados. Entre outros, esta carta refere que a pessoa tem direito a:

- *“manter um sentido de esperança, apesar do seu focus poder ser modificado;*
- *ser cuidada por alguém que consiga manter um sentido de esperança, apesar do seu focus poder ser modificado;*
- (...)
- *esperar atenção médica e de enfermagem, mesmo se os objetivos de cura passarem a ser objetivos de conforto;*

(Barbus, 1975, citada por Ferrel & Coyle, 2002, p.29);

A esperança é um foco de Enfermagem, classificada pelo *International Council of Nurses* (ICN), constituindo uma área de atenção relevante para a disciplina. Definida na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE 1.0; 2.0) como um 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 (OE, 2010a). A versão recente da CIPE (2.0) contempla a promoção da esperança como intervenção classificada em catálogo, não especificando no entanto o modo como esta se operacionaliza na prática clínica (ICN, 2008).

Numa edição recente, a North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), internacional, classifica a esperança e a desesperança como diagnóstico de Enfermagem que se podem verificar em pessoas sãs ou doentes. Nela fazem-se referências à esperança como intervenção e resultado sensível à prática de Enfermagem, sendo no entanto pouco explícita em relação ao modo como as intervenções são desenvolvidas ou como os resultados serão mensurados, enquanto relativamente à desesperança aponta-se que o resultado deverá ser objetivado nos níveis de esperança e na qualidade-de-vida (Wilkinson & Ahern, 2009).

A promoção e inspiração da esperança estão intimamente ligadas à efetividade da prática de enfermagem (Duggleby, Wright, Williams, Degner, Cammer & Holtslander, 2007b; Cutcliffe & Grant, 2001), o que a torna um componente essencial na prática clínica. Os enfermeiros, pela sua proximidade dos doentes e famílias, estão em posição estratégica para

¹ A carta dos direitos dos moribundos foi criada num workshop sobre “Os moribundos e os que lhes prestam assistência” em Lansing, Michigan, em 1975, e orientado por Amelia J. Barbus, professora assistente de enfermagem na Wayne State University.

intervir na esperança, quer no sentido da sua promoção quer da sua diminuição (Herth, 1995; Cutcliffe & Herth, 2002a; Ersek, 2006).

As normas de boa prática clínica em cuidados paliativos contemplam a avaliação e a promoção da esperança como critério de qualidade dos cuidados (NCP, 2009). Também a mais recente perspectiva de avaliação da qualidade de cuidados de enfermagem inclui o conforto, a esperança e a resiliência como indicadores positivos de resultados (Kolcaba, Tilton & Drouin, 2006).

Sendo o objetivo da prestação de cuidados holísticos em situações de fim de vida a promoção do conforto e da qualidade de vida, importa operacionalizar e medir o impacto das intervenções de Enfermagem nestas variáveis. No entanto, à data da realização deste estudo não existiam em Portugal instrumentos validados para a monitorização da esperança, conforto e qualidade de vida, especificamente desenvolvidos para a população de doentes em situação paliativa.

A literatura internacional é profícua em estratégias e intervenções utilizadas pelos doentes e enfermeiros com efeitos positivos na esperança. Apesar de alguns estudos demonstrarem a eficácia das intervenções de enfermagem nos níveis de esperança, a relação entre essas intervenções e os resultados ainda é limitada (Herth & Cutcliffe, 2002a). Por outro lado, sendo a esperança um processo multidimensional, dinâmico, culturalmente sensível e individualizado, não é possível garantir que o uso dessas intervenções, sem um processo de adaptação cultural prévio, tenha o mesmo impacto no contexto português. Paradoxalmente são desconhecidos os índices de esperança, conforto e qualidade de vida dos doentes bem como os fatores que interferem e medeiam a sua esperança.

Os programas de promoção da esperança estudados demonstraram efeitos positivos, indicando a manutenção, fortalecimento e reconstrução da esperança, durante um período após a sua implementação (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Querido & Dixe, 2009). Esta evidência sugere que o estudo e adaptação desses programas pode ser uma estratégia com efeitos positivos sobre a esperança dos doentes portugueses. No entanto, a literatura aponta para a necessidade de realização de estudos experimentais para testar a eficácia das intervenções de enfermagem dirigidas à esperança e relacionar os resultados com a saúde física, mental e espiritual, coping, estado funcional e qualidade-de-vida (Herth, 2005). Os autores consideram que a investigação deve incidir no desenvolvimento de programas de intervenção bem delineados e definidos para promoção da esperança (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Herth, 2005).

Assim, verificamos que não obstante a necessidade de manter e promover a esperança dos doentes, não há estudos que suportem a evidência dos níveis de esperança, nem são conhecidos os fatores que a alteram. Também não há garantia de aplicabilidade e adequação

dos programas de intervenção para promoção da esperança à realidade portuguesa ou instrumentos que permitam avaliar o resultado dessas intervenções.

Na sequência desta problemática coloca-se a questão de partida para este estudo: Qual é a intervenção sistematizada de Enfermagem capaz de promover a esperança em pessoas com doença crónica avançada e progressiva?

A fim de desenvolver e testar um programa de promoção da esperança para as pessoas com doença crónica avançada e progressiva, aumentando a evidência empírica das intervenções de Enfermagem e responder à questão de partida, foram desenhados quatro estudos em função dos seguintes objetivos:

- Adaptar à realidade portuguesa e testar os instrumentos de medida de esperança, qualidade de vida e conforto;
- Conhecer as relações entre esperança, conforto e qualidade de vida e seus mediadores;
- Avaliar os índices de esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva;
- Identificar as variáveis que influenciam a esperança, conforto e a qualidade de vida;
- Construir um programa de intervenção de Enfermagem para promoção da esperança em pessoas com doença crónica avançada e progressiva;
- Avaliar a efetividade do programa de promoção de esperança nos níveis de esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva;
- Conhecer a perceção dos participantes sobre a participação no programa de promoção da esperança.

A metodologia seguida para o desenvolvimento do estudo teve subjacente a pesquisa sobre esperança, conforto e qualidade de vida em bases de dados e índices bibliográficos nacionais e internacionais.

Os quatro estudos desenvolvidos foram: Adaptação cultural e validação dos instrumentos de medida da esperança – *Herth Hope Index*, conforto – *Hospice Comfort Questionnaire* e qualidade de vida – *McGill Quality of Life Questionnaire* nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva; Caracterização da esperança, conforto e qualidade de vida nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva; Construção do Programa de Promoção da Esperança, que incluiu a gravação de um filme em formato de DVD e a construção de um Guia Prático de Promoção de Esperança em formato de livro, que foram utilizados como parte da intervenção e por último um estudo experimental do tipo pré-teste / pós-teste com um grupo de controlo para testar a efetividade do programa de intervenção na

esperança, conforto e qualidade de vida, incluindo um estudo qualitativo sobre a percepção dos doentes acerca da sua participação no programa de promoção de esperança.

Estruturalmente este trabalho encontra-se dividido em duas partes principais:

A Parte I diz respeito à contextualização teórica e divide-se em dois capítulos. O primeiro enquadra a revisão da literatura referente à esperança na fase final da vida- definindo conceitos, modelos para a prática de cuidados e identificando condições facilitadoras e inibidoras de esperança. O segundo capítulo aprofunda a problemática da promoção da esperança em situações de doença crónica avançada e progressiva. Nele caracteriza-se o cuidado de Enfermagem para a esperança, conforto e qualidade de vida, a promoção da esperança enquadrada neste paradigma e apresentam-se intervenções e programas de intervenção em Enfermagem para promoção da esperança nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva, resultantes da revisão da literatura.

A Parte II refere-se à investigação empírica e está estruturada em seis capítulos. O primeiro é dedicado à conceptualização empírica e apresentação global dos estudos levados a efeito no desenvolvimento desta tese. Define-se o problema, apresentam-se os objetivos e hipótese e a representação esquemática do protocolo da investigação salientando o enquadramento e encadeamento dos estudos realizados.

No segundo, terceiro, quarto e quintos capítulos descrevem-se detalhadamente os estudos em subcapítulos que especificam os objetivos, materiais e métodos e apresentam os resultados, finalizando com uma síntese do estudo realizado. Assim, o segundo capítulo apresenta o estudo de validação dos instrumentos de medida de esperança, conforto e qualidade de vida para a população em estudo; o terceiro apresenta a caracterização da esperança, conforto e qualidade de vida nas pessoas com doença crónica avançada e identifica os seus determinantes; no capítulo quatro descreve-se o processo de criação e construção do programa de promoção da esperança e o quinto capítulo descreve o teste piloto da efetividade do agora criado Programa de Promoção de Esperança.

No sexto capítulo são discutidos os resultados dos estudos realizados.

Finalmente a conclusão apresenta a síntese dos principais resultados, limitações do estudo e os seus contributos para a prática profissional, para o ensino e investigação em Enfermagem.

PARTE I

CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

CAPÍTULO 1

A ESPERANÇA NA FASE FINAL DA-VIDA

A fase final da vida é considerada como o ciclo de tempo marcado pela progressão da doença até à morte (Dyer, 2006), conotada nas sociedades ocidentais com a “perda de esperança”. No entanto, as pessoas que vivem uma situação de doença terminal frequentemente afirmam que “enquanto há vida há esperança” e “a esperança é a última a morrer”, numa clara afirmação da necessidade de manter a esperança nestas situações (Querido, 2005).

Ainda não é possível precisar o período a partir do qual poderemos classificar “fim-de-vida” ou quando essa transição acontece. No entanto, a literatura aponta para critérios baseados em evidência científica, cuja presença permite afirmar estarmos na fase final de vida (NCP, 2009; The Golden Standards Framework, 2010). São eles:

- O diagnóstico de doença para a qual não se conhece a cura e com sinais de progressão atingindo múltiplos órgãos ou sistemas;
- A presença de sintomas ou incapacidade funcional persistentes, associados a doença crónica, embora possam ter variações flutuantes (por exemplo perda de peso progressiva superior a 10% nos últimos 6 meses; decréscimo da capacidade funcional);
- Sintomas ou incapacidade funcional resultantes de doença irreversível que podem conduzir à morte e que requerem cuidados formais ou informais (por exemplo diminuição da resposta aos tratamentos, crises repetidas, diminuição das opções de tratamento ativo).

Cuidados no fim de vida podem ser sinónimo de cuidados paliativos, entendendo o final da vida como o período de um ou dois anos em que o doente, família e profissionais de saúde estão conscientes de que a presença da doença limita a vida (SECPAL, 2012).

Na filosofia dos cuidados paliativos, a ajuda dos profissionais deve ser cada vez mais precoce no sentido da pessoa poder viver a vida na plenitude, afirmando a vida e encarando a

morte como um processo natural. O objetivo da intervenção dos profissionais nesta fase é integrar os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais numa abordagem holística visando a qualidade de vida, e que por vezes pode influenciar o curso da doença. De acordo com as orientações mais recentes, os cuidados paliativos destinam-se à fase final da vida mas iniciam-se com o processo de diagnóstico de doença incurável (NCP, 2009). Considerar a fase final de vida com base nos critérios científicos, implica pois uma diferenciação e também algum distanciamento da fase agónica.

À luz do exposto, neste trabalho considera-se em fim-de-vida a pessoa a quem foi diagnosticada uma doença incurável (por isso crónica) avançada e progressiva, com necessidade de cuidados formais ou informais decorrentes dessa situação (Seow et al., 2009), correspondente também à situação paliativa.

1.1. O CONCEITO DE ESPERANÇA

A esperança, do Latim *sperantia*, é definida no seu sentido mais lato, como a confiança na aquisição de um bem que se deseja, uma expectativa (Dicionário da Língua Portuguesa, 2009). De um modo geral, é uma crença emocional na possibilidade de resultados positivos relacionados com eventos e circunstâncias da esfera pessoal que requer uma certa perseverança quando se trata de acreditar que algo é possível, mesmo quando há indicações do contrário.

Sendo transversal a várias disciplinas, a esperança tem sido objeto de estudo sob diferentes perspectivas, desde a Teologia à Filosofia, Política, Sociologia, Psicologia, e mais recentemente nas ciências da saúde como a Enfermagem e a Medicina. Esta multidisciplinariedade confere-lhe múltiplos significados, podendo ser mesmo antagónica “positiva, negativa, divina, secular, interpessoal, individual, social, ideológica, inerente, adquirida, objetiva, subjetiva, uma prática, uma emoção, cognição, verdadeira, falsa, persistente, transitória, medida, definida, inspirada, aprendida...” (Eliott, 2005,p.38).

Não obstante a diversidade, há aspetos que são constantes e comuns ao longo do tempo, sendo um deles, o significado da esperança. Eliott (2005) relembra que a esperança está presente na história do ser humano desde a mitologia grega e da caixa de Pandora, até à mitologia moderna invocada na trilogia *Matrix* - que aponta a esperança como a maior força e a maior fraqueza do ser humano, integrando as histórias que contamos sobre nós próprios, com significações e simbolismo próprios. Parece assim, que a esperança faz parte do que acreditamos ser a nossa existência, relevando o que de melhor e pior existe em nós. Neste aparente paradoxo, assume-se então que é possível a coexistência de esperança e desespero ao longo da vivência humana, implicando um dinamismo da esperança no sentido de facilitar a passagem da impossibilidade, à possibilidade (Alberoni, 2002).

Um outro aspeto comum e consistente nas várias perspectivas é o poder da esperança, representado tanto na literatura poética, teológica e popular, como na literatura científica. À esperança é atribuído o poder de ser capaz de modificar a vida através de uma relação forte entre a psique e o físico, integrando um marcado componente motivacional, e o sentido de vida e da própria existência (Alberoni, 2002; Bento XVI, 2007; Eliott, 2005; Frankl, 2010; Groopman, 2003). Neste ponto de vista, se por um lado a esperança é uma força que se dirige ao futuro e simultaneamente um impulso interior que nos leva a agir, por outro, é a esperança que nos dá a coragem e orienta o nosso agir.

No campo da saúde acredita-se que a esperança é um componente crítico do processo de cura e recuperação de doenças físicas e mentais, tanto em situações agudas, crônicas ou mesmo em situações ameaçadoras da vida ao longo do ciclo vital (Feudtner, 2005; Herth, 2005; Onwuegbuzie & Snyder, 2000; Parry & Glover, 2010). É muitas vezes utilizada em contexto clínico, apesar de a sua definição não ser conclusiva e a sua operacionalização ser rara e difícil (Nekolaichuk & Bruera, 1998; Parker-Oliver, 2002).

As referências à esperança em Enfermagem remontam ao século passado em meados da década de 70, com a publicação do artigo de opinião de Madeline Vaillot no *American Journal of Nursing* que, relatando um caso clínico de um doente em fase terminal, considerou a esperança como essencial à vida, presente nas relações estabelecidas entre as pessoas e influenciada pelas ações de outros, capaz de modificar o curso da doença. Tendo por base a perspectiva filosófica existencialista de Marcel- que encara a esperança como um atributo pessoal do indivíduo na resposta a uma situação adversa, capaz de o fazer agir para além de si próprio e fortalecer-se na comunhão com os outros evitando o desespero, Vaillot é arrojada na defesa desta perspectiva interpessoal e reivindica para as enfermeiras a responsabilidade de inspiração da esperança nos doentes e famílias (Elliot, 2005; Weingarten, 2010). A visão de Vaillot sobre a esperança e bem-estar dos doentes atribui à Enfermagem a tarefa de inspirar a esperança, sendo objetivo da profissão ajudar o doente a atingir a plenitude do ser, que é sempre possível, independentemente da possibilidade de cura ou restabelecimento da situação (Eliott, 2005).

Esta abertura à possibilidade de trabalhar a esperança no âmbito da relação enfermeiro- doente numa perspectiva que não a cura, e o compromisso dos enfermeiros na prática da promoção da esperança como um dever do cuidado e um critério de boa prática clínica, conduziu à necessidade de investigar o conceito e procurar novas formas para melhor inspirar a esperança nos doentes e famílias.

Assim, na década de oitenta foram desenvolvidos estudos com o objetivo de definir e avaliar a esperança. Datam deste período as teorias e modelos para a fase final da vida com base nos trabalhos de Owen (1989), Hinds (1984), Dufault e Martocchio (1985) ainda hoje corroborados pela investigação mais recente. Com base nos trabalhos realizados em idosos com doença oncológica, Dufault e Martocchio (1985) sugerem uma definição de esperança, descrita 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 autoras confirmam a existência de esperança em todas as fases de doença, incluindo a fase final da vida, envolvendo duas esferas relacionadas, embora distintas: A esperança generalizada, que diz respeito a um sentido de

bem-estar, algum benefício no futuro, cujo desenvolvimento é indeterminado; e a esperança particularizada, associada a desejos e objetivos específicos, que permite à pessoa perceber o que é para si importante, confirmar, clarificar e priorizar as suas percepções, no sentido de preservar ou reconstruir o sentido da vida. Os postulados incluem seis dimensões que posteriormente foram incorporadas noutras teorias e investigações²: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual, que adiante se explicita em detalhe.

A partir de 1990 surgem na literatura referências à utilização de métodos científicos formais de análise de conceito com base nas teorias e conhecimento existentes, com o objetivo de analisar a estrutura da esperança em relação aos seus antecedentes, consequências e definir atributos clínicos nos doentes.

A revisão das publicações científicas³ sobre a esperança desde 1990 permitiu identificar seis estudos utilizando técnicas de análise de conceito (Benzei & Saveman, 1998; Cutcliffe, 1997; Johnson, 2007; Sachse, 2007; Stephenson, 1991; Tanis & DiNapoli, 2008) e 12 revisões da literatura sobre esperança, incluindo revisões integrativas e metasínteses (Cavaco, José, Louro, Ludgero, Martins & Santos, 2010; Charepe, 2011; Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Duggleby, Holtslander, Kylma, Duncan, Hammond & Williams, 2010; Duggleby et al., 2012; Farran, Herth & Popovich, 1995; Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997; Kylma, Duggleby, Cooper & Molander, 2009; Lohne, 2001; Miller, 2007; Parker-Oliver, 2002; Stephenson, 1991). Os autores referidos são unânimes em definir a esperança como um processo multidimensional dinâmico e multifacetado que é central à vida, orientada para o futuro, intencional e altamente personalizada em cada indivíduo. Envolve ainda a presença de objetos significativos desejáveis e realisticamente possíveis de alcançar e a vontade e capacidade de tomar decisões e fazer escolhas (Duggleby et al., 2012).

Reconhecendo a sua transversalidade, Stephenson (1991) reviu as definições e o contexto da utilização da palavra esperança na literatura teológica, filosófica, psiquiátrica, psicológica e de enfermagem. Com base nos resultados, a esperança emerge como um processo de antecipação que envolve a interação de pensamento, ação, sentimento e relação, dirigido para uma realização futura que é pessoalmente significativa. Providencia conforto perante as ameaças e desafios da vida (Sache, 2007), salvando as pessoas da agonia do

² Estas dimensões da esperança do modelo de Dufault & Martocchio (1985) têm sido posteriormente confirmadas por vários trabalhos, entre os quais os de Ersek, 1992; Herth, 1992; Yates, 1993; Cutcliffe, 1996; Magão & Leal, 2001; Benzei & Berg, 2003; Querido, 2005; Duggleby & Wright, 2005.

³ CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, British Nursing Index, MedicLatina, Health Technology Assessments, Academic Search Complete, NHS Economic Evaluation Database, Regional Business News, ERIC, Fuente Académica, Economía y Negocios, Business Source Complete.

desespero (Miller, 2007; Satche, 2007), é parte integrante e determinante na existência das pessoas doentes (Hall, 1990; Fleming, 1997), um processo que lhes fortalece a capacidade de suportar o sofrimento (Duggleby, 2001), favorece a transcendência (Satche, 2007) é facilitador do processo de recuperação (Lohne & Severinsson, 2006), sendo simultaneamente um mecanismo de *coping* poderoso e um recurso interno essencial para a qualidade de vida (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Duggleby & Wright, 2005).

A literatura também realça a importância da esperança nas pessoas doentes enquanto força interior promotora de vida, facilitadora da transcendência da situação presente e transição para uma nova consciência e enriquecimento do ser (Herth, 2005). A esperança é assim um transcender de possibilidades envolvendo um processo de transcendência – traduzido pelo alcançar interior e exteriormente, pela busca de sentido e significado de vida, e um outro de reapreciação positiva - caracterizado pelo reavaliar da esperança à luz da doença e encontrar possibilidades positivas (Duggleby et al., 2012). Constitui uma expectativa de um futuro mais brilhante, embora seja uma combinação complexa e multifacetada entre esperança e desespero (Kylma, Vehvilainen-Julkunen & Lahdevirta, 2001), influenciada por quem lhes presta cuidados (Penson, 2000).

Comparativamente à população em geral é possível que as pessoas doentes estejam mais esperanças, como reportam Rustoen, Howie, Edismo e Moum (2005) no estudo comparando doentes cardíacos internados e indivíduos saudáveis e Utne, Miaskowski, Bjordal, Paul, Jakobsen e Rustoen (2008) comparando com doentes oncológicos. O mesmo fenómeno não se verificou nos doentes com fibrose quística, que embora referissem mais força interior comparativamente com as pessoas saudáveis, no geral apresentaram menor índice de esperança e mais medo do futuro (Rustoen, Wahl, Hanestad, Gjengedal & Moum, 2003).

Cavaco et al. (2010) consideram a esperança um dos aspetos centrais do cuidar em Enfermagem uma vez que “contribui para o aumento da capacidade da pessoa para lidar com situações de crise, manutenção da qualidade de vida, determinação de objetivos saudáveis (...), encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto” (p.93). No entanto os mesmos autores reconhecem a necessidade de explorar sua aplicação no contexto do cuidar em Enfermagem e investigar as possíveis repercussões das ações dos enfermeiros na esperança das pessoas e na sua capacidade de a manter. Assim, face ao exposto, importa explorar o conceito de esperança para as pessoas com doença crónica avançada e progressiva e os modelos de cuidados de Enfermagem nesta situação.

1.2. A ESPERANÇA EM SITUAÇÕES DE DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA: MODELOS PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS

A evidência da presença de esperança nas pessoas em fase terminal de doença crónica avançada deve-se a Elisabeth Kubler-Ross que, em 1969 estabeleceu uma reciprocidade entre a morte e a esperança (Kubler-Ross, 1969; Charepe, 2011; Elliott, 2005). No seu trabalho com doentes em fim-de-vida concluiu que a esperança se mantinha perante a morte eminente, apesar da tomada de consciência da impossibilidade da cura e que nas alturas difíceis a esperança demonstrou ser acalentadora. Ao longo das oscilações dos estádios de morrer (negação, revolta, negociação, depressão e aceitação), a esperança foi a única a persistir, o que a confirmou como essencial no apoio psicológico no final da vida. Este achado foi também confirmado por Buckley e Herth (2004) no estudo com doentes oncológicos em fase terminal, ao verificarem que a esperança persistiu ao longo da trajetória de doença, e o seu decréscimo em alguns doentes foi acompanhado pelo aumento da dor psicológica e do sofrimento.

A ideia de dinamismo pressupõe a mudança constante do foco da esperança ao longo do tempo, frequentemente modificada, realinhada e redimensionada. Parker-Oliver (2002) sugere a existência de quatro estádios ou fases da esperança em fim-de-vida: *esperança de cura; de tratamento; de prolongamento da vida; de uma morte serena*. Processo semelhante foi observado por Patisson e Lee (2011) no estudo de um caso de rápida evolução da doença oncológica e deterioração da situação, em que se descreve o processo de transição da esperança de cura até à esperança de uma boa morte. Neste processo de transição os autores realçam a importância de reconhecer os processos de mudança do *focus* da esperança, os mecanismos de coping, a espiritualidade e religiosidade dos doentes e famílias nesta fase da vida, de modo a obter uma morte serena.

Na fase final da vida os doentes têm vários focos de esperança, entre os quais um controlo de sintomas adequado de modo a não sofrer, (Johnson, 2007; Querido, 2005), esperam uma morte serena, digna e sem dor (Fanslow-Brunjes, Schneider & Kimel, 1997; Flemming, 1997), esperam o conforto, querem aproveitar o tempo que lhes resta “vivendo um dia-de-cada-vez”, e priorizam a qualidade de vida sobre a quantidade de vida num claro interesse de acrescentar vida aos dias (Johnson, 2007; Querido, 2005). Outra característica da esperança dos doentes em fim-de-vida é o foco cada vez mais evidente nas relações e

confiança nos outros, acompanhado do desejo de deixar um legado e ser “bem lembrado” após a sua morte (Benzei et al.,2001; Querido, 2005).

Na mesma linha, a investigação em fim-de-vida tem colocado em evidência os resultados positivos da esperança como facilitadora do *coping* com a doença terminal, sendo que os doentes com alto nível de esperança lidam mais eficazmente com a doença (Chu-Hui-Lin Chi, 2007), sobretudo em situações de perda, sofrimento e incerteza (Morse & Penrod, 1999). Nesta fase, Johnson (2007) identificou atributos essenciais da esperança, qualidades próprias que podem ser protetoras para o sentimento de desespero perante a fase final da vida. São elas as expectativas positivas, qualidades pessoais como o otimismo e ser positivo, espiritualidade, ter objetivos, conforto, ajuda ou cuidado, relações interpessoais, controlo, deixar um legado e ter capacidade para fazer a revisão da vida.

Pela sua incurabilidade, a doença crónica avançada pode suscitar nas pessoas doentes sentimentos de desesperança associados à presença de sintomas indesejáveis, à realização de mais tratamentos, fadiga e declínio funcional, que frequentemente conduzem à depressão (Brothers & Andersen, 2009; Hotopf, Chidgey, Addington-Hall & Ly, 2002). A ausência total de prazer e a dor emocional constante reduzem a possibilidade de uma vida feliz (Ben-Shahar, 2007) e a presença de sintomas não controlados como a dor e a fadiga causam sofrimento, afetam negativamente o conforto e ameaçam a esperança dos doentes e famílias (Ersek, 2006; Querido, Dixe & Marques, 2011), mesmo quando acompanhados por equipas de cuidados paliativos.

O sofrimento enquanto reação emocional à dor ou ao mal-estar implica sentimentos de falta de controlo, indefesa, desesperança, intolerabilidade e interminabilidade com aumento da incerteza de poder superar a situação (Chapman & Gravin, 1993 citados por Sapeta, 2011). A presença de desesperança durante o processo de progressão da doença demonstrou ser um fator preditivo da depressão e do desejo de acelerar a morte, para o qual contribui também a falta de suporte social, a solidão e o declínio funcional (Breitbart et al., 2000; Brothers & Andersen, 2009).

Não obstante, outros estudos demonstram que muitas pessoas entre doentes e famílias são capazes de manter e até mesmo aumentar a esperança perante a ameaça de morte eminente (Herth, 1990,1993)⁴. Sendo a sua natureza frequentemente alterada ao longo do processo de progressão da doença, a esperança tende a ser focalizada no “ser” ao invés do

⁴ O único estudo longitudinal publicado sobre a esperança na fase final da vida utilizando a triangulação como metodologia de investigação, foi realizado por Herth (1990). Este estudo explorou o conceito de esperança, identificou estratégias de promoção e diminuição da esperança, e documentou o processo da esperança no percurso de morte de 30 doentes oncológicos em fase terminal.

“fazer” (Herth & Cutcliffe, 2002; Nekolaichuck & Bruera, 1998). Trata-se pois de uma complementaridade e coexistência entre o “viver com esperança” e “esperar algo”, ao longo da trajetória de doença (Kylma et al.,2009), mediada por fatores promotores e inibidores de esperança. Esta evidência levanta a questão sobre o que esperam os doentes em fim-de-vida e como gerem o processo de manutenção da esperança.

Na tentativa de responder a estas questões, verificou-se um crescendo de estudos de natureza qualitativa em doentes e famílias que conduziram a modelos de esperança para a prática de cuidados em fim-de-vida. O trabalho de Dufault e Martocchio (1985), anteriormente referido, foi pioneiro na apresentação de um modelo que emergiu deste paradigma. É composto por seis dimensões que sustentam os pressupostos ontológicos de que é possível promover a esperança no âmbito da relação interpessoal e da experiência individual de doença, em todas as fases do ciclo vital incluindo a fase final da vida (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997). Neste modelo cada uma das dimensões é constituída por componentes que no seu conjunto estruturam a experiência da esperança em fim-de-vida (Dufault & Martocchio, 1985):

- A **dimensão afetiva** abrange uma série de emoções e sentimentos, entre os quais uma atração para o objetivo a atingir, confiança, alegria, excitação, sensação de bem-estar, mas também inclui incerteza manifestada por sentimentos de ansiedade, dúvida, vulnerabilidade, preocupação, raiva, sofrimento e por vezes desespero;
- A **dimensão cognitiva** engloba os processos intelectuais através dos quais a pessoa identifica os objetos de esperança (objetivo desejado e/ou resultado pretendido), avalia a realidade a respeito da esperança, identifica os fatores de promoção e inibição da esperança, tem a perceção do desejo realista (provável ou possível) do futuro, utiliza a imaginação e a experiência para fomentar a esperança. Focaliza-se assim nos processos em que as pessoas desejam, imaginam, sonham, percecionam, recordam, aprendem, generalizam, interpretam e julgam o que está relacionado com a sua esperança, e na utilização criativa dos factos do passado e do presente, permitindo a crença de que os limites de possibilidade são amplos e favoráveis em detrimento dos limites de possibilidade desfavoráveis;
- A **dimensão comportamental** diz respeito à orientação para a ação rumo aos resultados desejados, e à motivação para a concretização dessas ações nos diferentes domínios físico (atividade física), psicológico (atividades mentais de planeamento e processo de tomada de decisão, e a espera por circunstâncias favoráveis à concretização do desejado), espiritual (atividades que incluam a meditação, relação com a natureza, prática da oração outras de cariz religioso) e social (atividades de ajuda aos outros);

- A **dimensão afiliativa** inclui componentes de interação social, reciprocidade e interdependência, vinculação e intimidade, orientação para os outros e autotranscendência com as pessoas, Deus e com outros seres vivos. É demonstrada quando os indivíduos expressam esperanças que dizem respeito aos relacionamentos e manifestam preocupação com os outros. Emergem nesta dimensão os “modelos de esperança” - pessoas que com a sua atitude de persistência, coragem e modo de estar na vida, inspiram outras pessoas;
- A **dimensão temporal** incide na importância da experiência pessoal do tempo presente, passado e futuro, em que a esperança é dirigida ao futuro (mais ou menos longínquo), embora influenciada pelo passado e pelo presente.
- A **dimensão contextual** refere-se às situações de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da esperança da pessoa. Os contextos servem como circunstâncias que ocasionam a esperança, como oportunidade para ativação do processo, ou como uma situação para a testar. Englobam o bem-estar físico, habilidades e independência funcional, situação familiar, relacionamentos com sentido, entre outros exemplos.

Um outro modelo estruturante apresentado por Farran et al. (1995) refere-se à esperança em fim-de-vida enquanto processo, num quadro de referência que articula os seus quatro atributos essenciais: experiencial (a dor da esperança), espiritual ou transcendente (a alma da esperança), pensamento racional (a mente da esperança) e relacional (o coração da esperança):

- O **processo experiencial** da esperança envolve o reconhecimento e aceitação do sofrimento como fazendo parte da experiência humana. Para as autoras a esperança é fundamentada na provação e no sofrimento e inclui um potencial de desesperança inerente ao sentido de impotência pela incapacidade de alterar as circunstâncias externas quando os recursos pessoais estão alterados. Ao envolver a aceitação do sofrimento (que acontece na esfera física, psicológica, social e espiritual) permite simultaneamente a ocorrência de um processo criativo e imaginativo no sentido de o modificar, superar e reencontrar a esperança (Ersek, 2006; Farran et al.,1995). Neste processo a dialética esperança / desesperança é salientada como fazendo parte do processo de aprendizagem da esperança, conduzindo a diferentes experiências de vida entre as pessoas que aprendem a modificar as suas experiências de vida e aquelas cuja esperança nunca foi desafiada (Farran et al., 1995; Pires, 2006).
- O **processo espiritual** envolve a incorporação de uma dimensão transcendental da vida. A esperança é uma das necessidades espirituais básicas em associação com o sentido da vida, o perdão ou aceitação, a relação e a transcendência. A reconciliação consigo e com os outros é parte integrante do processo espiritual da esperança. Enquanto processo espiritual a esperança mantém e é mantida pela fé, podendo ser uma fé teologal, em si próprio, em

alguém ou mesmo em algo que ainda não foi provado ou num sentido de certeza do incerto (Farran et al., 1995; Pires, 2006).

- Enquanto **pensamento racional** a esperança é um processo em que a pessoa se envolve ativamente na expectativa de atingir objetivos concretos e fortalecida pelo sentido de controlo sobre o próprio destino, pressupondo antecipação (Farran et al., 1995; Magão, 2000, Pires, 2006; Stephenson, 1991). O sentimento de falta de poder e desesperança resultam muitas vezes em perda de controlo da situação (Farran et al., 1995). O envolvimento ativo da pessoa implica investimento e comprometimento na obtenção do objeto esperado e assim sendo, este processo é dependente de recursos, sejam eles de natureza física, emocional ou social. Couvreau (2001) refere que sem a energia dos recursos que dá suporte à esperança, o que se espera pode nunca ser alcançado (Pires, 2006).
- O **processo relacional** diz respeito à intersubjetividade, requerendo o reconhecimento e aceitação da ajuda de outros. As autoras ressaltam o poder que as pessoas têm de influenciar a esperança e desta poder ser potencializada por outros através da presença, da comunicação de expectativas positivas e mostrando confiança nas capacidades da pessoa (Farran et al., 1995; Pires, 2006).

Duggleby e Wright (2004) desenvolveram um estudo qualitativo junto de idosos em situação paliativa no domicílio, sujeitos a múltiplas perdas, com vista a compreender o processo de manutenção da esperança, e este poder servir de modelo ao desenvolvimento de intervenções de Enfermagem promotoras de esperança nos idosos em fim-de-vida. Os resultados evidenciaram um processo não só multidimensional mas transformativo, em que os idosos manifestaram a preocupação de “viver com esperança” sendo importante para eles “viver a vida”, “andar para a frente” e “viver um dia de cada vez” (Duggleby & Wright, 2004, p.76). Neste processo de “Transformação da Esperança” os idosos mantiveram a esperança reconhecendo a vida como ela é, procurando o sentido da vida através da reavaliação positiva da situação, incorporando as mudanças e reformulando a esperança, estabelecendo novos padrões.

Ainda que os modelos estudados apontem para estratégias promotoras de esperança que possam ser adotadas pelos enfermeiros, Ersek (2006) realça a sensibilidade cultural da esperança em diferentes contextos e populações, sobretudo nos aspetos relacionados com a orientação temporal, o valor da comunicação, e a necessidade de controlo sobre a situação de doença. Por essa razão, e até que se realizem validações de teorias de esperança, a autora sugere alguma cautela na aplicação das mesmas, que devem ser sustentadas com dados da população em estudo.

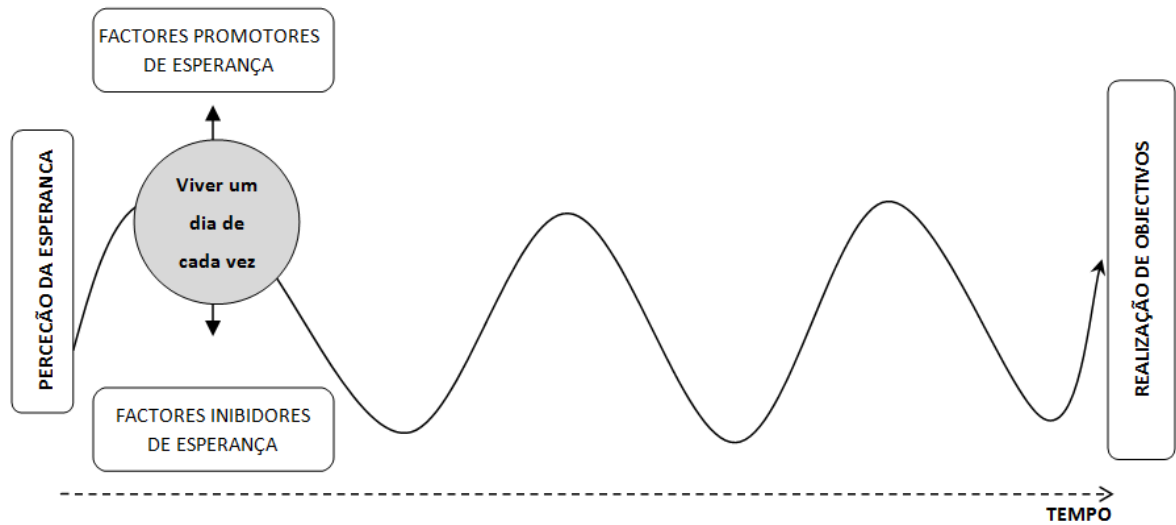
Assim sendo, salientam-se os estudos realizados sobre a esperança na população portuguesa, na sua maioria realizados com pais e famílias de crianças com doença crónica (Magão, 2000; Magão & Leal, 2001; Borges Charepe & Silva Figueiredo, 2010; Charepe, 2008, 2011) tanto no sentido de compreender a sua experiência vivida, como no desenvolvimento de instrumentos de identificação de fatores intervenientes na esperança dos pais e famílias e na construção de um modelo de intervenção promotor de esperança em contexto de ajuda mútua.

No âmbito da população adulta em fim-de-vida salienta-se o estudo de *Grounded Theory* realizado com o objetivo de compreender o processo de manutenção da esperança na presença de doença avançada e progressiva. O modelo conceptual do “Processo de Manutenção da Esperança” (Querido, 2005) emergiu da análise da perceção de uma amostra de 11 participantes portugueses com doença oncológica submetidos a quimioterapia paliativa. A experiência da esperança foi descrita como flutuante entre altos e baixos. Os doentes não referiram perda de esperança mas antes um processo de gestão da mesma, de modo a conseguir mantê-la. Partindo da perceção individual da sua esperança - entendida como uma fé, força interior e uma forma de resistência, os participantes “vivem um dia-de-cada-vez” tendo a morte como limite presente, orientados para a concretização de objetivos, incluindo a gestão dos sonhos de cura, numa perspetiva temporal orientada para o futuro, num processo mediado por fatores promotores e inibidores de esperança.

Consonante com a conceção de esperança de Joyce Travelbee (Tomey, 2002) que a define como “um estado mental caracterizado pelo desejo de obter um fim ou cumprir um objetivo combinado com alguma expectativa de que aquilo que se deseja ou que é procurado seja atingível” (Travelbee, 1971, citada por Tomey, 2002, p.469), destaca a importância da confiança, da coragem e da inter-relação com os outros, fundamental para o processo de manutenção da esperança.

O modelo de Manutenção da Esperança, apresentado na figura 0.1, coloca em evidência a importância da avaliação do nível de esperança dos doentes e a exploração dos fatores que influenciam a oscilação desses níveis, sendo desejável a intervenção dos enfermeiros na otimização da gestão dos fatores promotores de esperança junto dos doentes.

Figura 0.1 - Modelo de Manutenção da Esperança



Fonte: Querido (2005)

A oscilação da esperança ao longo do tempo, sendo uma característica comum à forma como as pessoas doentes vivenciam a esperança em situação de fim-de-vida (Duggleby & Wright, 2005; Owen, 1989; Querido, 2005), aponta para a possibilidade de intervenção dos enfermeiros no sentido de aumentar a esperança e evitar o desespero. Por outro lado, na análise dos modelos expostos é perceptível a existência de condições facilitadoras e inibidoras da esperança, cujo conhecimento é essencial para uma intervenção de Enfermagem que se pretende efetiva na manutenção da esperança dos doentes ao longo do ciclo vital.

1.3. CONDIÇÕES FACILITADORAS E INIBIDORAS DA ESPERANÇA

A década de 90 do século passado foi marcante no que respeita ao estudo da esperança na doença avançada, em particular relativamente às estratégias utilizadas pelos doentes para a conseguirem manter face à proximidade da morte.

Foi com o objetivo geral de sintetizar o conhecimento sobre os fatores que condicionam a esperança nas pessoas com doença crónica avançada, que se procedeu à procura de estudos de investigação publicados entre o ano de 1990 e 2012.

A revisão da literatura pretendeu responder à questão: quais são as condições que facilitam ou inibem as estratégias de esperança adotadas pelas pessoas com doença crónica avançada e progressiva?

A pesquisa foi realizada em diversos motores de busca e bases de dados eletrónicas⁵, utilizando o protocolo PICOD descrito na tabela 0.1, no horizonte temporal de 1990 a 2012.

Tabela 0.1 – Protocolo da revisão integrativa da literatura sobre fatores condicionantes da esperança

				Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Doentes Adultos com doença crónica avançada e progressiva	<i>Hope, hope strategies, end-of-life; palliative care; terminally ill</i>
I	Intervenções	O que foi feito?	Fatores que aumentam / diminuem a esperança Estratégias de esperança	
C	Comparações	Existem? Não existem?	Quais?	
O	Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	Estratégias de esperança, fatores facilitadores, obstáculos, preditores de esperança	
D	Desenho do Estudo	Como foi recolhida a evidência?	Quantitativo: descritivo, correlacional; Qualitativo; Triangulação de métodos	

Utilizou-se como critérios de inclusão, estudos empíricos de natureza quantitativa, qualitativa ou recorrendo a triangulação de métodos com participantes adultos / idosos com doença crónica avançada e progressiva, com descrição de estratégias utilizadas para manter a

⁵ B-On; EBSCO (CINAHLPlus, Nursing & Allied Health Collection, British Nursing Index, The Cochrane Collection, Medic Latina, Medline with full text; DARE -Database of Abstracts of Reviews of Effects, Academic Search Complete, ERIC - Educational Resource Information Center; PubMed; Medline; Current Contents-ISI); SciELO; PsycINFO; Google Scholar

esperança e referência a condições que interferem no processo de manutenção da esperança. Excluíram-se da revisão estudos cujos participantes eram exclusivamente profissionais de saúde, famílias / cuidadores, crianças e adolescentes; estudos associando esperança a terapêutica medicamentosa; estudos no âmbito de doença aguda, súbita ou em contexto de cuidados intensivos.

Aos 160 registos obtidos, aplicaram-se os critérios de seleção resultando na exclusão de 126, entre os quais os artigos referentes a intervenções de enfermagem e a programas de intervenção que serão referidos adiante num subcapítulo próprio. Assim obteve-se um corpus de análise composto por 34 artigos metodologicamente bem descritos, considerados relevantes tendo em conta a validade interna, externa e os métodos estatísticos utilizados, correspondentes a 31 estudos realizados com pessoas em fase avançada de doença (Anexo I). O maior número de publicações surge nos EUA seguida pelo Canadá e Suécia, sendo de realçar que o tema tem suscitado interesse na América do norte, Europa, Ásia e Oceania, apenas com dois registos portugueses. A maioria dos estudos é de natureza qualitativa (16; 51,61%); 10 são estudos quantitativos (32,26%) e 5 (16,13%) recorreram à triangulação de métodos. As amostras estudadas são de pessoas em fase paliativa, com grande predomínio de doença oncológica podendo isso dever-se ao fato de ser mais fácil a aplicação de critérios de fim de vida e a uma trajetória mais evidente da progressão da doença.

Nesta fase especial da vida os doentes procuram gerir a esperança na procura de conforto, bem-estar e alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual. Em alguns estudos este foi ponto de partida com o objetivo de aprofundar o conhecimento sobre a experiência vivida da esperança, identificar os fatores que influenciam negativa e positivamente a esperança dos doentes em fim-de-vida, e identificar estratégias reconhecidas pelos próprios como eficazes na manutenção ou promoção da esperança. Para outros, o objetivo centrou-se na exploração de variáveis e na relação entre elas, permitindo identificar fatores condicionantes da esperança dos doentes.

A partir dos resultados e conclusões dos estudos revistos percebe-se que as características e a condição clínica das pessoas doentes, as características da rede de suporte social e dos profissionais de saúde, e as determinantes do contexto podem constituir-se como facilitadores ou obstáculos à esperança conforme as circunstâncias.

1.3.1. CARACTERÍSTICAS DAS PESSOAS DOENTES

Embora os estudos selecionados foquem pessoas com idade superior a 18 anos, a convicção é que as condições facilitadoras ou inibidoras da esperança possam ser diferentes

tratando-se de adultos jovens ou de idosos em fim-de-vida. No entanto a evidência a este respeito é escassa e contraditória, apenas referida em três trabalhos. A **idade** não parece ter sido relevante para a esperança dos doentes com ELA (Fanos, Gelinas, Foster, Postone & Miller, 2008) mas Benzei e Berg (2005) identificaram uma correlação moderada e positiva entre idade e desesperança nos doentes oncológicos. Fenómeno idêntico foi reportado nos estudos de Bunston, Mings, Mackie e Jones (1995). Estes autores identificaram ainda o **sexo** como uma condição diferenciadora da esperança, sendo os únicos estudos que distinguem as mulheres doentes como mais esperançosas que os homens.

As **características socioeconómicas e educacionais** também não parecem ser muito relevantes para a esperança dos doentes. Apenas o estudo de Bunston et al. (1995) identificaram correlações moderadamente fracas entre estas variáveis, sendo que os doentes com maior nível socioeconómico e mais habilitações literárias foram capazes de experimentar mais esperança.

Enquanto não foram encontradas relações entre a esperança e a profissão, a **situação profissional** pode ser um determinante positivo, uma vez que maiores níveis de esperança foram observados em doentes oncológicos que mantinham uma ocupação (Bunston et al., 1995).

Por sua vez, o tipo de **diagnóstico** parece não ter sido importante para os níveis de esperança dos doentes. Na maioria dos estudos o foco principal não foi o diagnóstico mas a fase de doença e mesmo quando comparados os níveis da esperança entre doentes na fase inicial da doença e em fase avançada, não se verificaram diferenças significativas (Chen, 2003; Pinto, Caldeira e Martins, 2012). O **tempo de doença** e de tratamento foi um fator determinante da esperança dos doentes portugueses (Pinto et al., 2012). Nestes o avanço do tempo parece fazer diminuir a esperança dos doentes o que contraria claramente a evidência da realidade nos outros países, em que tal não constituiu um aspeto delimitador da esperança.

Aspetos da espiritualidade como a **crença e a prática religiosa** surgem nesta fase como características pessoais que permitem manter a esperança, facilitando a reconciliação com a vida (Benzei et al., 2001; Buckley & Herth, 2004; Duggleby & Wright, 2004, 2005, 2009; Fanos et al., 2008; Fleming, 1997; Reynolds, 1997, 2008). Ter fé, confiar em Deus e procurar um sentido para a vida foram estratégias adotadas pelos doentes para suportarem o sofrimento, com efeito positivo no aumento da esperança (Duggleby, 2000; Post-White et al., 1996; Querido, 2005).

O **estado emocional** e o **processo de adaptação** à doença também são determinantes da esperança, sendo a aceitação considerada facilitadora, indicando uma reconciliação com a vida (Benzei et al., 2001). O processo de adaptação faz-se na tentativa de equilíbrio do balanço

delicado entre esperança e desesperança, moderada e negativamente correlacionadas entre si (Benzei & Berg, 2005). A desesperança que ocorre na altura da recidiva é preditiva da depressão e pode ser combatida com estratégias promotoras de esperança que, nesta situação, têm efeito preventivo (Brothers & Andersen, 2009).

Por outro lado, ter espírito de luta, determinação, ter uma atitude positiva e usar o humor nas situações difíceis parecem ser atitudes e **características de personalidade** facilitadoras do processo de esperança (Buckley & Herth, 2004; Duggleby & Wright, 2004, 2005, 2009; Hall, 1990). A capacidade de desenvolver **resiliência** está presente nas pessoas mais esperançadas que indicam “viver um dia de cada vez”, adaptando-se às limitações impostas pela doença, “vivendo o momento” retirando o melhor de cada dia dentro das possibilidades, minimizando os constrangimentos (Eliot & Olver, 2009; Olsson, Ostlund, Strang, Grassman & Friedrichsen, 2011; Post-White et al., 1996; Querido, 2005; Reynolds, 1997, 2008). Ter capacidade para definir e atingir **objetivos** a curto prazo e ter objetos de esperança foram condições que permitiram aos doentes aumentar a sua esperança (Duggleby & Wright, 2004, 2005, 2009; Eliot & Olver, 2009; Hall, 1990; Querido, 2005; Reb, 2007).

Na fase final de vida Hsu, Lu, Tsou e Lin (2003) identificaram a **incerteza** como um fator preditivo da esperança em doentes com tumor do pulmão. Neste caso, os doentes com a perceção do efeito positivo dos tratamentos e do controlo da situação evidenciaram maiores níveis de esperança do que os que percecionaram o descontrolo da evolução da doença (Chen, 2003).

Constata-se no geral que quanto maior o sentimento de controlo da situação, maior a esperança dos doentes em gerir positivamente a doença e as suas manifestações (Kylma et al., 2001; Post-White et al., 1996; Reb, 2007) evidenciando uma forte relação entre a esperança, **coping** (Velone, Rega, Galletti & Conhen, 2006) e **locus de controlo**, que a influencia direta e indiretamente (Bunston et al., 1995; Fleming, 1997; Reb, 2007). Doentes com um locus de controlo interno demonstraram ter menos preocupações, maior capacidade de lidar com elas e um menor *distress* emocional. Deixar voluntariamente de ter controlo sobre a vida pode promover a esperança enquanto desistir do controlo demonstrou ser um fator inibidor (Mok, Lam, Chan, Lau, Ng & Chan, 2010b).

É possível apontar uma forte relação negativa entre esperança e o **distress emocional**. Quanto maior o número de preocupações não resolvidas dos doentes, menos otimistas estão acerca do futuro e conseqüentemente, menores os níveis de esperança (Bunston et al., 1995). A presença de emoções e sentimentos como a ansiedade, medo dos tratamentos e dos sintomas associados à doença, raiva e tensão, contribuem para a dificuldade em resolver as preocupações e para o aumento das necessidades não satisfeitas (Bunston et al., 1995;

Davidson & Simpson, 2006) e estão associados à perda de esperança (Lin, Lai & Ward, 2003). Perante os sentimentos negativos, a incorporação de formas de *coping* positivo aumentam a esperança (Clayton, Butow, Arnold & Tattersall, 2005) e o uso de estratégias de controlo de emoções podem constituir-se como determinantes positivos (Hall, 1990). Algumas dessas formas são, a título de exemplo, exercitar o desligar da mente e transcender da situação (Duggleby & Wright, 2004, 2005, 2009; Olsson et al., 2011) e o reavivar de memórias positivas (Buckley & Herth, 2004).

1.3.2. CONDIÇÃO CLÍNICA DOS DOENTES

O bom **controlo de sintomas** sobressai dos estudos como um determinante no aumento da esperança nos doentes, mesmo quando estes percecionam a aproximação do final da vida (Benzei et al, 2001; Duggleby & Wright, 2004, 2005, 2009; Kylma et al., 2001; Mok et al., 2010). A situação antagónica de descontrolo de sintomas ou aparecimento de novos sinais de doença também são consideradas condições inibidoras de esperança (Querido, 2005). Reynolds (1997; 2008) reconhece a adaptação aos sintomas da doença como uma condição propícia à esperança.

A **dor** é claramente o sintoma que maior preocupação suscita nos doentes e por isso referida em vários estudos. Os doentes em cuidados paliativos domiciliários apontaram a dor não controlada e o desconforto como uma ameaça à esperança (Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990), e as estratégias de alívio da dor como promotoras de esperança (Duggleby, 2000). Na mesma linha Lin e colaboradores observaram menos esperança, menor capacidade funcional e mais alterações dos estados de humor nos doentes com dor face aos que não a referiam. A dor é causa de maior raiva, fadiga, depressão, confusão e letargia (Lin et al., 2003). No entanto o paradoxo surge quando não são verificadas diferenças significativas nos níveis de esperança entre os doentes com e sem dor (Chen, 2003). Parece ainda que a cognição tem um papel preponderante na gestão da dor e da esperança, evidenciando-se uma correlação positiva entre ambas: doentes que atribuem significado positivo à dor tendem a ter mais esperança. Já a relação entre a intensidade da dor e a esperança na literatura revista aparenta algumas discordâncias. Enquanto alguns autores não encontraram relação entre intensidade da dor e esperança (Lin et al., 2003), outros evidenciaram uma correlação positiva moderada entre intensidade da dor tolerada e esperança. No trabalho de Chen (2003) com doentes oncológicos, a esperança foi tanto maior quanto maior a intensidade de dor que os doentes conseguiram suportar. Outros estudos realçam ainda uma relação negativa significativa entre dor e esperança (Hsu et al., 2003; Lin et al., 2003), sobretudo no que respeita à interferência

da dor nas atividades de vida diária. Para os doentes com dor, quanto maior a sua interferência nas atividades de vida, menor o estado funcional e maior a presença de tensão, raiva, fadiga e depressão (Lin et al., 2003).

O **estado funcional** parece ser uma condição determinante para a esperança dos doentes. A perda de funcionalidade física está associada à perda de esperança sobretudo entre os doentes oncológicos (Bunston et al., 1995; Lin et al., 2003). Embora a mesma relação não se verifique entre os doentes com VIH/SIDA internados (Chammas, 1999), a perda de capacidade funcional em particular da capacidade para o autocuidado foi apontada como um fator de desesperança (Mok et al., 2010b). No oposto, manter a independência nas atividades de vida diária, adaptando-se às capacidades que ainda restam é uma condição facilitadora da esperança (Fanos et al., 2008; Querido, 2005). A tomada de consciência dos doentes sobre a sua melhor condição quando se comparam com os outros demonstrou ser determinante para o aumento da esperança (Hong & Ow, 2007; Querido, 2005).

Sendo a **fadiga** um dos sintomas mais prevalentes associados não só à progressão da doença como também aos efeitos secundários dos tratamentos, seria expectável que interferisse negativamente com a esperança. Apesar dos doentes estudados apresentarem níveis moderados de fadiga a que é necessário atender (Benzei & Berg, 2005), os estudos não comprovam a sua relação com a esperança (Benzei & Berg, 2005; Lin et al., 2003).

A presença da **depressão** é também um fator condicionante da esperança dos doentes, e alguns estudos salientam a relação entre a presença de sintomas depressivos e a perda de esperança. Os doentes americanos com ansiedade e depressão evidenciaram menos esperança comparativamente aos que não apresentavam nenhum destes sintomas (Shin et al., 2009), o mesmo tendo sido confirmado em doentes noruegueses e italianos (Utne, Miaskowski, Bjordal, Paul & Rustoen, 2010; Velone et al., 2006).

1.3.3. CARACTERÍSTICAS DA REDE DE SUPORTE SOCIAL

O **apoio social** aparece como determinante importante na medida em que inibe a desesperança e é protetor da ocorrência de depressão (Brothers & Andersen, 2009; Hall, 1990; Herth, 1990; Kylma et al., 2001; Reynolds, 1997, 2008). Não obstante o estudo de Bunston et al. (1995) não ter identificado relações significativas entre esperança e suporte social na amostra de doentes oncológicos estudada, a falta de apoio social e de bem-estar foi preditivo da perda de esperança das mulheres americanas com cancro do ovário (Shin et al., 2009). Constata-se que o amor dos **amigos e da família** (Buckley & Herth, 2005; Fanos et al., 2008; Davidson & Simpson, 2006; Duggleby & Wright, 2004, 2005, 2009; Hong & Ow, 2007), o apoio

da família e o ambiente familiar (Benzei et al., 2001) assim como o apoio emocional e prático que podem dar às pessoas doentes (Clayton et al., 2005) são essenciais no processo de manutenção da esperança.

Também a capacidade de estabelecer **relações construtivas significativas** com profissionais de saúde, amigos e família contribuem para o repertório de estratégias de *coping* positivas e facilitam as condições para o aumento da esperança (Kylma et al., 2001; Post-White et al., 1996). Esta proteção é mais evidente quando se refere aos laços familiares, como foi evidenciado no estudo de Brothers e Andersen (2009) em que a ausência de um parceiro e a presença de sentimentos de desesperança foram preditivos da depressão em mulheres com recidiva de cancro da mama. Para os doentes, a percepção de que a família está bem e vai continuar bem após a sua morte é tranquilizador e determinante para a esperança (Mok et al., 2010).

Em contraposição o abandono e isolamento são fatores que inibem a esperança das pessoas em situação de doença avançada e progressiva (Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990; Querido, 2005) e a ausência da família foi mesmo considerada determinante na sua diminuição em situação de internamento (Honh & Ow, 2007). Por outro lado, Benzei e Berg (2005) identificaram níveis de esperança nos doentes maiores do que os da família, situação que representa uma exigência acrescida para as pessoas em processo de doença avançada, podendo conduzir à sua exaustão.

No conjunto de fatores de apoio social, para além da qualidade das relações que se estabelecem, interferem ainda a informação que detêm ao longo da vivência de doença, os estilos de comunicação e a possibilidade de desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança.

A **informação** antecipada no processo de doença, focada nas implicações desta nas atividades de vida diária contribui para a esperança dos doentes (Benzei et al., 2001), enquanto o não poder falar honesta e abertamente com a família sobre a sua esperança e sobre os seus medos, são condições inibidoras (Davidson & Simpson, 2006). A procura de informação (por parte dos doentes) e a informação honesta dos profissionais de saúde é importante para a esperança (Davidson & Simpson, 2006; Fanos, Gelina, Foster & Postone, 2008) na medida em que permitem o conhecimento e o controlo da situação, sendo que a satisfação com a informação recebida relaciona-se direta e positivamente com a esperança (Velone et al., 2006). Doentes mais bem informados sobre o seu estado de saúde têm menos medo dele e uma perspetiva mais otimista acerca do futuro (Pinto et al., 2012).

A **comunicação** pretende-se honesta e clara isenta de juízos de valor e de comentários discriminatórios e estigmatizantes (Kylma et al., 2001) e simultaneamente adequada à

capacidade de cada doente. Poder abordar assuntos sobre a morte e o morrer com amigos, família e profissionais de saúde ajuda a promover a esperança (Olsson et al., 2010). O não ser escutado, ter respostas bruscas e a ocultação da verdade, são condições inibidoras da esperança dos doentes (Querido, 2005). Por outro lado a informação adequada às necessidades da pessoa e dirigida a objetivos realistas atuam como promotores e ajudam a pessoa a restaurar o sentido da vida (Pinto et al., 2012).

Algumas das **estratégias utilizadas pelos doentes** para manter a sua esperança estão diretamente relacionadas com o suporte social e poder realizá-las é uma condição importante para prevenir a desesperança e depressão (Brothers & Andersen, 2009). Parece evidente que ter possibilidade de reavivar memórias positivas (Buckley & Herth, 2004; Olsson, Ostlund, Strang, Grassman & Friedrichsen, 2011), deixar um legado a outros (Duggleby & Wright, 2004, 2005, 2009; Eliot & Olver, 2009) e ser lembrado após a morte pelos que lhe estão próximos (Querido, 2005) são facilitadoras da esperança dos doentes.

1.3.4. CARACTERÍSTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Os doentes dão muita importância e colocam elevada expectativa na capacidade dos profissionais para manter relações significativas. Apontam o cuidado, consideração e valorização dos doentes enquanto pessoas e a **capacidade de cuidar com dignidade** como características essenciais dos profissionais. Neste aspeto, os doentes oncológicos internados em cuidados paliativos salientam os cuidados prestados para alívio de sintomas com atenção nos pormenores, o apoio emocional através de encorajamento e conforto, bem como a atenção e realização dos seus desejos (Hong & Ow, 2007; Reynolds, 1997, 2008). Assume-se então, que sentir-se cuidado e dignificado são condições promotoras da esperança, e por oposição, a desvalorização da pessoa surge como um forte inibidor (Buckley & Herth, 2004; Clayton et al., 2005; Duggleby, 2000; Herth, 1990).

Em consonância com as características das relações sociais que determinam positivamente a esperança, os doentes preferem profissionais **honestos** que sejam capazes de manter relações baseadas em comunicação aberta e franca que ajudem e se foquem no que é possível fazer, discutindo a vivência do dia-a-dia e explorando objetivos realistas (Clayton et al., 2005). Outra característica distinguida é a **sensibilidade na comunicação** de forma a equilibrar o dizer a verdade e alimentar a esperança (Clayton et al., 2005) e permitir a expressão de desejos e preferências relativas ao local e condições de ocorrência da morte (Eliot & Olver, 2009). Por outro lado a relutância dos profissionais em abordarem o assunto da morte e as preocupações dos doentes a ela associada são aspetos mencionados como

inibidores de esperança (Davidson & Simpson, 2006). Nas relações que estabelecem com os profissionais, os doentes apreciam a educação, presença (Koopmeiners et al.,1997), jovialidade e o uso adequado do humor (Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990). Por outro lado, profissionais que banalizam a situação, com uma comunicação fria, insensível e desrespeitosa têm uma influência negativa na esperança (Koopmeiners et al.,1997).

O **empowerment** é importante no processo de manutenção da esperança e na sequência da importância atribuída ao locus de controlo, os doentes apontam os profissionais que lhes dão poder como os que têm maior capacidade para aumentar a sua esperança (Davidson & Simpson, 2006).

1.3.5. DETERMINANTES DO CONTEXTO

O contexto em que as pessoas são cuidadas pode influenciar a esperança dos doentes, sendo universal a preferência dos doentes pelo seu ambiente natural. Para os doentes chineses e italianos o facto de viver em casa na fase progressão de doença foi um fator positivo para a sua esperança (Mok et al., 2010; Velone et al., 2006), o que pode relacionar-se com a maior qualidade de suporte social e familiar nesta situação.

No que respeita ao internamento, o bem-estar, o conforto e a qualidade de vida dos doentes parecem desempenhar um papel fundamental, estando positivamente relacionados com a esperança, enquanto o aborrecimento dos doentes durante a sua estadia teve uma influência inibidora (Velone et al., 2006). No hospital os doentes são sujeitos a privação de apoio familiar contínuo o que pode levar ao sentimento de solidão e abandono.

Quer para os doentes internados, ou para os doentes a frequentarem centros de dia, a percepção de ausência de futuro ameaça o presente (Fleming, 1997).

O tempo de internamento, contrariamente ao que se verifica com o tempo de doença, revelou ser preditivo da esperança dos doentes com VIH/SIDA. Nesta situação, longos períodos no hospital foram inibidores da esperança dos doentes (Chammas, 1999).

CAPÍTULO 2

A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM SITUAÇÕES DE DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

Manter a esperança em situações de sofrimento físico, psicológico, espiritual e social pode ser muito difícil sem a ajuda de profissionais competentes para o fazer. A evidência sugere que a perda de esperança pode provocar efeitos negativos na saúde física, depressão e ideação suicida (Breitbart et al., 2000) e que a total ausência de esperança do indivíduo pode causar um estado de desespero que conduz à morte inevitável (McIntyre & Chaplin, 2007). Os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, têm uma grande responsabilidade em manter e promover a esperança dos doentes em fim-de-vida e famílias, através do cuidado holístico. A este respeito, McIntyre e Chaplin (2007) referem que é obrigação dos profissionais preocuparem-se com o que podem fazer para manter a esperança, maximizando a saúde física, psicológica, espiritual e social para a maximização do conforto, no respeito pela natureza e filosofia dos cuidados paliativos.

Ersek (2006) afirma que no final da vida torna-se fundamental manter o delicado equilíbrio entre a aceitação da morte e a esperança na cura da doença, e perante a doença terminal, as pessoas precisam sonhar acerca das possibilidades e situações mesmo que estas tenham pouca possibilidade de acontecer (Benzei et al., 2001).

A controvérsia reside na questão das esperanças irrealistas. Na literatura são frequentes os argumentos de que as esperanças irrealistas são de todo prejudiciais ao processo de gestão da esperança em fim-de-vida e que favorecem a negação, considerando que a sua presença contribui para a má adaptação ao processo de morrer e defendendo a orientação para a realidade, mesmo quando esta seja necessariamente agressiva.

Apesar disso, alguns investigadores afirmam que as esperanças que os profissionais de saúde consideram irrealistas, devem ser consideradas e analisadas sob quatro argumentos importantes:

1º - Fazem parte do campo das ilusões positivas que contribuem para fortalecer o coping da doença grave e progressiva, associadas a resultados positivos (Ersek, 2006);

2º- Para promover resultados positivos é necessário avaliar as esperanças irrealistas e a importância a elas atribuída pelos doentes (Querido, 2005);

3º - A maioria dos doentes e famílias abandonam as esperanças irrealistas e as ilusões ao longo do processo de adaptação à doença, sem a intervenção dos profissionais, o que pressupõe que o *timing* para tomar consciência e aceitar as informações *stressantes* é variável. Importa pois acautelar as situações em que só existem esperanças irrealistas e considerar abordagens específicas capazes de oferecer esperanças alternativas ou aconselhamento específico, no respeito pelas preferências individuais (Ersek, 2006; Clayton et al., 2008);

4º- A esperança da cura, sendo comum entre os doentes com doença avançada em progressiva, ao invés de ser uma negação da morte, constitui uma afirmação da vida, funcionando para valorizar os doentes e a sua ligação com os outros (Eliot & Olver, 2009).

Equilibrar a esperança com honestidade, usando a empatia e a compreensão, reconhecendo e explorando o largo espectro de esperanças dos doentes e famílias parecem ser competências importantes requeridas aos profissionais de saúde para o cuidar em fim-de-vida (Clayton et al., 2008).

2.1. O CUIDADO DE ENFERMAGEM EM FIM-DE-VIDA

A preocupação dos enfermeiros com o cuidado aos doentes em fim-de-vida remonta aos primórdios da Enfermagem, e vários têm sido os modelos de prestação de cuidados de enfermagem assentes em diferentes paradigmas. A Ordem dos Enfermeiros (2001) considera que o essencial do cuidado em fim de vida é colocar a pessoa no centro dos cuidados ajudando-a a viver até ao fim com o objetivo de preservar a sua dignidade, o que vimos anteriormente estar em consonância com os desejos expressos pelos doentes em fase paliativa.

Enquanto disciplina podemos afirmar que o cuidar em fim de vida na perspetiva de Enfermagem é determinado pela natureza humana da sua ciência, pela orientação prática da mesma, pela relação de cuidados desenvolvida entre os enfermeiros e os doentes e pela perspetiva de saúde / bem-estar (Meleis, 2007) que seguidamente se explicita:

- **A natureza humana da Enfermagem** foca a sua atenção no ser humano como um todo, preocupa-se com a sua experiência na saúde e doença e na vivência do processo de morrer. As recentes correntes de pensamento em Enfermagem apontam para um paradigma de transformação em que se perspetiva os fenómenos como únicos mas em interação com tudo o que os rodeia, e **reconhece às pessoas a capacidade e possibilidade de serem agentes ativos e tomarem decisões no que diz respeito à sua saúde** (papel antes atribuído exclusivamente aos técnicos de saúde) (Lopes, 1999).

Em Portugal, ainda não verificamos a adoção em pleno do novo paradigma de cuidados. Os trabalhos publicados apontam para diferentes conceções de Enfermagem (Lopes, 1999; Basto & Portilheiro, 2003), sendo que parece haver uma tendência para cuidar com base no paradigma da integração – centrado na pessoa e na promoção da saúde e bem-estar (de que são exemplo as escolas das necessidades; da interação e dos efeitos desejados), com alguma tendência para adotar o novo paradigma da transformação. Neste os cuidados são orientados para a manutenção do bem-estar da pessoa definida por ela própria e para a realização do potencial de criação em cada pessoa (ser humano unitário e escola do cuidar) (Figueiredo, 2007).

- A Enfermagem é uma **disciplina orientada para a prática de cuidados**, suportada pelo conhecimento básico e pelo conhecimento aplicado. É pois necessário que os enfermeiros possuam conhecimento sobre os fenómenos básicos relacionados com os objetivos e a missão dos enfermeiros. Meleis (2007) considera essencial o conhecimento de fenómenos como o

conforto, toque, ambiguidade, sono e repouso, como condição para o desenvolvimento subsequente do conhecimento aplicado. Na sua ótica, o conhecimento aplicado é o que fornece guias para manter, melhorar, desenvolver, apoiar, alterar, advogar, clarificar, inibir ou eliminar alguns desses fenômenos relevantes para a prática de cuidados;

- **A natureza cuidativa da Enfermagem**, cujo objeto de estudo tem sido o cuidar em Enfermagem, suportado por vários argumentos que afirmam o conceito de cuidar como a essência da Enfermagem, o seu objetivo principal e missão. Watson (2002) descreve o cuidar na perspectiva existencial, como um imperativo moral, sendo a base de todas as intervenções de Enfermagem, cuja essência é preservar a dignidade dos outros. Nesta perspectiva o cuidar é entendido como uma intervenção terapêutica, assente na relação enfermeiro – doente, num paradigma de transformação;

- Sendo a Enfermagem uma **disciplina orientada para a saúde**, os enfermeiros avaliam os doentes em termos da sua perceção de bem-estar e das suas experiências de saúde / doença, orientam e educam para a forma como estes podem manter a sua saúde mesmo perante um diagnóstico grave de doença progressiva e terminal (Meleis, 2007). Travelbee foi pioneira a teorizar a Enfermagem como um processo interpessoal em que o enfermeiro ajuda o indivíduo / família e comunidade a fazer frente à experiência de doença e sofrimento, e a incentivar os enfermeiros a ajudar os clientes a encontrar significado e sentido na experiência de doença, utilizando intervenções de Enfermagem no processo de comunicação, e considerando a esperança como essencial nesse processo (Meleis, 2007; Linard, Pagliuca & Rodrigues, 2004; Sapeta, 2011; Tomey, 2002).

Ajudar os indivíduos e as suas famílias a encontrar significado no sofrimento e a manter um sentido de construção da esperança é um aspeto comum aos cuidados de Enfermagem e promover a esperança adequada enquanto agente terapêutico deve ser uma preocupação de todos os enfermeiros independentemente da sua especialidade (Jones, 2007). Por outro lado, quando se cuida pessoas em fim-de-vida importa fazê-lo numa filosofia de cuidados centrada na qualidade de vida, no alívio do sofrimento e na promoção do conforto (Figueiredo, 2007; Sapeta, 2011).

A atenção da Enfermagem à pessoa em fim-de-vida pressupõe um cuidado holístico e humano que vai mais além do que apenas proporcionar satisfação das necessidades físicas ou diretamente relacionadas com a doença, abrange os aspetos psico-emocionais e espirituais, objetiva-se no conforto, cuida a família e os detalhes do ambiente e procura dar sentido ao tempo que lhes resta, *“está orientado para a qualidade de vida e bem-estar, aceitando sempre a perspectiva do próprio, e reivindicando uma ação complexa, delicada e exigente para quem cuida”* (Sapeta, 2011, p. 87).

Neste contexto, torna-se pertinente clarificar os cuidados de Enfermagem às pessoas com doença crónica avançada e progressiva nas vertentes da esperança, conforto e qualidade de vida.

2.1.1. O CUIDADO DA ESPERANÇA

A esperança nos cuidados de Enfermagem é reconhecida como foco de atenção, definida pela CIPE 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, 2008, p.87).

Também outras linguagens classificadas apontam a esperança como diagnóstico, processo e resultado como a NANDA /NIC / NOC. A esperança é classificada na NOC como um padrão de autoperceção - auto conceito e associada aos estados de conforto ambiental, físico, psicoespiritual e sociocultural e à qualidade de vida, classificados como resultados sensíveis à intervenção no diagnóstico (Moorhead, Johnson, Maas & Swanson, 2010). Os indicadores de avaliação de resultado para a esperança incluem a expressão de expectativa de um futuro positivo, de fé, desejo de viver, razões para viver, sentido da vida, otimismo, crença em si mesmo, crença nos outros, paz interior, sensação de autocontrolo, exibição de gosto pela vida e estabelecimento de metas (Moorhead et al., 2010).

Através do estudo dos enfermeiros que cuidam de doentes crónicos em situação de doença avançada e terminal, Sapeta (2011) deu um recente e importante contributo para a compreensão do processo de cuidar em fim-de-vida na realidade portuguesa dos hospitais de agudos. Nele a promoção da esperança ressalta-se como uma componente do cuidado desenvolvido pelo enfermeiro na intimidade e com intencionalidade terapêutica. A autora descreve o processo de cuidar estruturado em duas fases fundamentais: avaliação diagnóstica e planeamento e intervenção clínica, que ocorrem no âmbito da interação enfermeiro-doente. Esta interação, sendo uma dimensão integrante do processo de cuidados, desenvolve-se gradualmente desde a fase inicial às fases de construção e de consolidação da relação. Na sequência temporal em que o processo se desenvolve, a esperança surge na consolidação da relação. O enfermeiro atua e intervém na gestão de sentimentos com uma intenção de aliviar a tensão, ansiedade, o medo e o sofrimento existencial. A gestão de sentimentos surge intimamente ligada à gestão de informação, em que a promoção da esperança desempenha um papel fundamental, favorecendo a confiança e a criação da aliança terapêutica. Ao consolidar a relação, o enfermeiro centra-se na pessoa, cria à vontade e cumplicidade,

compromete-se, promove confiança, promove a esperança e promove a aceitação da morte. Assim, a interação enfermeiro- doente resulta terapêutica sempre que o enfermeiro mantém a esperança, devolve ao doente o sentido de utilidade e pertença, promove a aceitação da morte e alivia o sofrimento (Sapeta, 2011).

No processo de vivência de uma situação de doença crónica, avançada e progressiva é essencial que os cuidados de Enfermagem sejam competentes e compassivos, considerando o processo de aceitação da morte com o objetivo de favorecer uma morte digna (Wilson, Coenen & Doorenbos, 2006). A dignidade no processo de morrer é dos critérios de qualidade dos cuidados de Enfermagem e um dos imperativos éticos dos enfermeiros (ICN, 2000). Caracteriza-se pelo alívio da dor e de outros sintomas, participação dos clientes nas decisões sobre os tratamentos e cuidados que lhes são prestados, conforto físico, emocional e espiritual, favorecimento da expressão de sentimentos e preocupações espirituais, expressão de expectativas relacionadas com o final da vida, revisão da vida e resolução dos conflitos e preocupações pessoais e familiares, verbalização de sentimentos de perda, expressão de arrependimento, gratidão e desapego, expressão de aceitação da morte (Wilson et al., 2006).

A preservação da dignidade torna-se assim um dos propósitos do cuidado às pessoas com doença crónica avançada e progressiva. Harvey Chochinov, investigador de renome nesta área, considera a preservação da dignidade como um imperativo dos cuidados em fim-de-vida, definindo-a como a qualidade ou estado de “ter valor”, ser honrado e estimado. De entre os vários estudos que realizou com uma vasta equipa de investigadores, procurou conhecer o significado de “morrer com dignidade” para os doentes (Chochinov, 2006; Chochinov, Krisjanson, Hack, Hassard, McClement & Harlos, 2006; Hack, Chochinov, Hassard, Kristjansone, McClement & Harlos, 2004; Hack et al., 2010), desenvolveu o modelo de conservação da dignidade e a terapia da dignidade como uma intervenção capaz de promover uma morte digna (Chochinov et al., 2008).

O modelo conservador da dignidade constituiu-se um guia de prestação de cuidados de qualidade ao ser adotado pela Ordem dos Enfermeiros como um catálogo de boas práticas, tornando-se uma referência para os cuidados de Enfermagem às pessoas em fim-de-vida (OE, 2010b). Sugere que a perceção da dignidade dos doentes relaciona-se e depende de três grandes dimensões:

a) Preocupações relacionadas com a doença ou seja as questões relacionadas com a doença que têm implicações no nível de dependência /capacidade funcional e na experiência de sintomas (medo da dor e de outros sintomas, angústia e incerteza, medo da morte, manutenção da autonomia funcional, acuidade cognitiva);

b) Preocupações relacionadas com o eu – Repertório pessoal de preservação da dignidade: Perspetivas de conservação da dignidade (continuidade do eu não obstante as mudanças físicas, manutenção de papéis e orgulho próprio, possibilidade de deixar um legado, apreciação da narrativa da vida, **esperança**, autonomia/ controlo, ter espírito combativo e resiliência); práticas de conservação da dignidade (viver o momento, manter a normalidade, receber conforto espiritual);

c) Preocupações relacionadas com o meio social – Inventário da dignidade social (respeito pelos limites da privacidade, garantia de apoio social, acautelar a sobrecarga dos cuidadores e sentir-se um fardo para os outros, resolução de assuntos não resolvidos e preocupações com o período após a morte (Chochinov et al., 2006; Hack et al., 2004; OE, 2010b).

A presença da esperança como componente deste modelo aponta para a sua inclusão na prática de cuidados em fim-de-vida especializados e sensíveis (McClement, Chochinov, Hack, Kristjanson & Harlos, 2004).

À semelhança de outros eventos traumáticos, a doença crónica pode produzir uma transformação positiva nos clientes (Taylor, 2002). Tal acontece quando a pessoa atribui sentido positivo à experiência de doença, transformando-a. O sentido atribuído à experiência de doença modifica-se à medida que ela progride e pode ser reconstruído com ajuda dos profissionais de saúde. Frankl em 1984, apontou três formas de redescobrir o sentido da vida: praticando uma ação, experimentando algo (a verdade, a bondade, momentos de contemplação da natureza, amar alguém), e a atitude face ao sofrimento inevitável (Frankl, 2010). Um exemplo da transformação e reencontro do sentido da vida é descrito por Taylor (2000) no estudo com mulheres com cancro da mama. Para elas a experiência de doença foi positivamente significativa na medida em que a tomada de consciência da iminência da morte as levou a viver intencionalmente o presente, a apreciar da vida e a natureza agradecendo à família as experiências, a valorizar o belo da vida e reavaliar e reajustar a prioridade dos seus valores.

Neste paradigma, o conforto espiritual fomentando um sentido de esperança é uma intervenção apontada como essencial na dignificação do processo de morrer, para além do controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e gestão do ambiente (Wilson et al., 2006).

Na comunicação que se mantém com os doentes e famílias a transmissão de esperança num contexto de respeito mútuo pode ser uma oportunidade inestimável de ajuda, ou pelo contrário suscitar solidão e fraqueza quando se fomentam falsas esperanças (Gómez Sancho, 1999; Sapeta, 2011). A esperança constitui assim um forte condicionante à dignidade

dos doentes, sendo a desesperança e a depressão fatores que contribuem significativamente para a sua perda (Hack et al., 2004).

No catálogo de cuidados de Enfermagem para uma morte digna, a esperança e a falta de esperança são referidas como enunciado de diagnóstico, sendo que esta última pode originar perda de sentido da vida. A avaliação das expectativas e a implementação da terapêutica de reminiscência são apontadas como intervenções associadas à promoção da esperança, enquanto “aconselhar acerca das esperanças” é referida como uma intervenção para ajudar a viver o momento (OE, 2010b). É notório que a percepção da dignidade é alcançada através da esperança dos doentes na possibilidade de que os acontecimentos da vida são possíveis e têm valor apesar da evolução da doença proximidade da morte (McClement et al., 2004).

Apesar de não ser conclusiva acerca da forma como se promove a esperança com vista à dignidade, constata-se na literatura que os cuidados dirigidos à esperança dos doentes e famílias ocorrem no âmago da relação enfermeiro-doente (Cutcliffe, 1995; Sapeta, 2011) e estão diretamente relacionados com o tempo e disponibilidade dos enfermeiros (Koopmeiners et al., 1997; Querido, 2005), com as suas competências comunicacionais (Clayton et al., 2008; Curtis, 2008; Sapeta, 2011) e com a sua maturidade pessoal e profissional (Sapeta, 2011).

Na ótica de Cutcliffe (1995) a esperança interliga-se com o cuidado e a ajuda e está intrinsecamente relacionada com a efetividade da prática de enfermagem. Os enfermeiros inspiram esperança cuidando a pessoa de modo holístico, tendo em conta o seu bem-estar, num contexto de aliança terapêutica de parceria, sustentada no reconhecimento da pessoa cuidada e afirmação do seu valor.

A relação empática alicerçada numa comunicação honesta com os profissionais de saúde, em particular com os enfermeiros, permite aos doentes redimensionar a esperança e fortalecê-la (Clayton et al., 2008; Duggleby & Wright, 2004; Olsson, Östlund & Strang, 2010; Querido, 2005). A forma como a pessoa é abordada e tratada no processo terapêutico condiciona a imagem que tem de si própria (Cutcliffe, 1995, 1996). Demonstrar ao cliente atitudes reveladoras de intenção de cuidar e da preocupação real com as suas necessidades é altamente terapêutico e inspirador de esperança (Cutcliffe & Grant, 2001), sustentando que tanto a relação como a afirmação do valor da pessoa são condições essenciais para a sua promoção (Herth, 1990). O toque e a presença humana podem direta ou indiretamente restabelecer a dignidade e afirmação do ser necessária para que a esperança floresça (Herth, 1990; Taylor, 2002).

O cuidar da esperança pressupõe igualmente que os enfermeiros sejam esperançosos, uma vez que a esperança dos profissionais influencia, negativa e positivamente, a percepção de esperança dos doentes e das famílias que cuidam (Duggleby & Wright, 2007; Koopmeiners et al., 1997). O estudo realizado com 113 profissionais cuidadores de pessoas com doença crónica avançada evidenciou a importância da esperança dos profissionais no cuidar em fim-de-vida. A esperança ajudou os enfermeiros na prestação de cuidados paliativos, tanto na capacidade de oferecer esperança e conforto como na efetividade da comunicação e no estabelecimento de relações positivas significativas com os doentes e famílias, apesar dos índices de esperança serem inferiores aos dos outros profissionais (Duggleby & Wright, 2007). A evidência aponta para o que parece ser uma reciprocidade de esperança no processo de cuidar, na medida em que os profissionais ao promoverem a esperança, o controlo dos sintomas, o conforto dos doentes e a aceitação da situação de doença, sentem que fazem a diferença na vida das pessoas o que os reforça positivamente tornando-os mais esperançosos.

Sapeta (2011) destaca que as características do enfermeiro são determinantes do potencial de relação conseguido na interação com os doentes e famílias e determina três níveis de desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro que influenciam a construção e consolidação da relação, a confiança e o compromisso e aliança terapêutica estabelecidas. Apura-se que para cuidar a esperança é necessário que o enfermeiro esteja num terceiro patamar indicando que fez um crescimento profissional resultante da reflexão sobre as suas práticas com doentes em fim-de-vida e da formação realizada em contexto académico ou ao longo da vida (Cutcliffe, 1995; Sapeta, 2011). Este nível de desenvolvimento pessoal e profissional apresentado por Sapeta (2011) é consonante com as características identificadas nos trabalhos de outros autores (Cutcliffe & Grant, 2001; Duggleby & Wright, 2007; Turner & Stokes, 2006) e reconhece que os profissionais passam a dar mais valor à vida, modificando a sua filosofia de vida, relegando para segundo plano aspetos que agora consideram supérfluos face ao sofrimento que observam nas situações de doentes e famílias que cuidam. São mais sensíveis ao sofrimento, assumindo o compromisso de o aliviar usando a pro-atividade; são capazes de manter a serenidade perante situações complexas e transmitir essa serenidade aos doentes e famílias; definem os objetivos de cuidados para cada doente individualmente, envolvem-se emocionalmente no processo de cuidar, comprometem-se na ajuda incondicional, recusam executar os cuidados que vão contrariar os objetivos e princípios que entendem ser adequados, advogam o doente, promovem confiança e a esperança devolvendo-lhe o sentido de utilidade, mantendo-o “preso à vida” com vista à aceitação progressiva do processo de morrer.

2.1.2. CUIDADOS DE CONFORTO

O conforto também tem sido apontado como essencial dos cuidados em situações de doença crónica, intimamente associado à dignidade no fim-de-vida (Chochinov et al., 2006) e presente nas tomadas de posição das associações de enfermeiros. A *American Nurses Association* e também a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (recentemente denominada Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos) reafirmam que os enfermeiros estão obrigados a proporcionar alívio do sofrimento, conforto e, quando possível, uma morte digna congruente com os valores e desejos do doente (ANCP, 2006; ANA, 1991). O conforto é considerado essencial na fase final da vida, em que as pessoas necessitam de força psicológica para a aceitação e libertação (Kolcaba, 1994). É pois, um objetivo *major* e um imperativo da prática de Enfermagem, cujo propósito nesta fase é o alívio da dor, redução da ansiedade, ajudar os doentes a encontrar significado e sentido de forma a viverem intensamente e com dignidade o tempo que lhes resta (Byock, 1997; Hennezel, 2000; Kessler, 2007).

A necessidade de compreender a experiência de sofrimento e desconforto induzidos pela doença, conduziu à conceptualização e operacionalização teórica do conforto, referido como objetivo e resultado da prática de cuidados de Enfermagem, como a essência do cuidado, uma função dos enfermeiros, uma necessidade básica dos doentes e um processo composto por vários constituintes.

Morse (1992) defende uma associação à prática de Enfermagem, tanto nos aspetos da avaliação como na implementação de medidas que visam o conforto dos doentes e famílias. Sendo o objetivo dos cuidados de Enfermagem minimizar o sofrimento num paradigma de cuidados de conforto e bem-estar, torna-se imperativo proporcionar conforto aos doentes e famílias através do alívio da dor, reduzindo a ansiedade relacionada com a solidão ou abandono, apoiando e educando as famílias acerca do processo de morrer e ajudando os doentes a encontrar significado nessa experiência. Exemplos destes propósitos são expressos não só nos cuidados prestados pelos enfermeiros como também nos testemunhos de vivências de doentes e famílias em fase final de vida descritos por Kessler (2007); Hennezel (2000) e Byock (1997). A ação de confortar é assim o objetivo do cuidar em Enfermagem e os enfermeiros providenciam cuidados no sentido de aliviar o desconforto e de ajudar as pessoas a suportar alguns desconfortos e assisti-los a suportar a dor e o sofrimento (Apóstolo, 2009; Morse, 2000).

São várias as teorias que associam o conforto à Enfermagem. Leininger e Watson assumem-no como um componente da essência do cuidar, importante para o enfrentamento das dificuldades que surgem no processo de morrer (Apóstolo, 2009) e Kolcaba (1994)

considera-o essencial para a morte serena, uma vez em que as pessoas nesta fase necessitam de força psicológica para a aceitação e libertação. Orlando considera o conforto um aspecto essencial para responder às necessidades físicas e mentais não satisfeitas dos doentes, enquanto Peplau o conceitualiza como uma necessidade básica (Apóstolo, 2009; Kolcaba & Kolcaba, 1991)

Na fase final de vida os doentes têm necessidades específicas de conforto que incluem apoio social, ambiente calmo, paz espiritual e resolução de conflitos. No estudo sobre o conforto nesta condição, Novak, Kolcaba, Steiner e Dowd (2001) salientam a sua natureza multidimensional e a interligação das suas propriedades que, no conjunto, contribuem para um maior conforto global do que cada uma das partes por si. A esse estado positivo, que é mais do que a ausência de dor ou outros sintomas físicos e está para além do simples eliminar de desconforto, é designado por conforto holístico.

Para além de constituir uma necessidade básica, o conforto tem sido ainda apontado como uma função dos enfermeiros e um indicador de resultado altamente sensível à prática de Enfermagem, na medida em que permite ganhos na performance física, psicológica, social e espiritual (Malinowski & Stamler, 2002). Em paralelo com a gestão de sintomas e o toque, o conforto é também considerado terapêutica e cuidado de Enfermagem utilizado pelos enfermeiros em cuidados paliativos (Meleis, 2007; Ferrel & Coyle, 2002; Sapeta, 2011).

A Teoria Holística do Conforto de Kolcaba (1994,2000,2003) assume como pressupostos básicos: (a) perante estímulos complexos, os seres humanos têm respostas holísticas; (b) o conforto é o principal objetivo e um pilar da disciplina de Enfermagem; (c) os seres humanos lutam por satisfazer ou ter satisfeita a necessidade básica de conforto. Neste modelo os cuidados de conforto são entendidos como uma forma de cuidar positiva, individualizada e holística, dirigida às várias dimensões do ser humano, capaz de reforçar a esperança e dignidade na fase final da vida. O conforto é um estado em que estão satisfeitas as necessidades básicas relativas ao alívio, tranquilidade e transcendência (tipo de conforto) conseguidos nas dimensões física, psicoespiritual, ambiental e social (contexto do conforto), sendo os três estados de conforto (Kolcaba, 2003):

- **Alívio** – o estado em que uma necessidade foi satisfeita e é necessária para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual;
- **Tranquilidade (Bem-estar)** – estado de calma ou satisfação, necessário para o desempenho eficiente;
- **Transcendência** (também chamado renovação) – estado em que a pessoa sente que tem competência ou potencial para planear, controlar o seu destino e resolver os seus problemas.

Vendlinski e Kolcaba (1997) representam o conforto numa estrutura taxonómica que pretende ser uma ferramenta composta para aplicação prática da teoria de conforto holístico, de modo a poder serem prestados cuidados efetivos e medir a sua eficiência nos ganhos em conforto para o doente e família. Este modelo, que se representa no quadro 0.1, pode ser uma importante ferramenta para a investigação, através da qual se podem objetivamente validar as contribuições dos enfermeiros para os ganhos em conforto da população em fim-de-vida, medidos através da aplicação de instrumentos de medida específicos do conforto nesta situação.

Quadro 0.1 - Modelo da Estrutura Taxonómica de conforto em fim-de-vida

Estados de conforto Contexto (dimensão)	Alívio (Estado em que se consegue satisfazer a necessidade)	Tranquilidade / Bem Estar (Estado de calma e contentamento)	Transcendência (Renovação)
Físico - sensações corporais	Alívio físico	Tranquilidade física	Transcendência física
Psicoespiritual – Consciência de si; auto-estima; auto-conceito; sexualidade; sentido da vida; relação com um ser ou ordem superior	Alívio psicoespiritual	Tranquilidade psicoespiritual	Transcendência psicoespiritual
Ambiental – luz, ruído, equipamento, temperatura, elementos naturais ou artificiais do meio	Alívio ambiental	Tranquilidade ambiental	Transcendência ambiental
Sociocultural – relações interpessoais, familiares e sociais	Alívio sociocultural	Tranquilidade sociocultural	Transcendência sociocultural

Atingir o conforto na presença de doença crónica avançada e progressiva é um processo assente na necessidade dos doentes viverem com a doença sem que se deixem dominar pela degradação física (Morse, Bottorff & Hutchinson, 1994). No estudo deste fenómeno Morse et al. (1994) identificaram estratégias reconhecidas pelos doentes como importantes no processo de alcançar o conforto. Por exemplo: Aprender sobre o diagnóstico e conhecer estratégias de controlo dos sintomas ajudou os doentes a controlar a situação, a prevenir o desespero e a encontrar sentido na experiência de sofrimento; As ações realizadas com os doentes ao invés de para os doentes foram percebidas como intencionais e, para além de darem poder, proporcionaram conforto emocional; Ter controlo sobre a situação, aprender a lidar com novas situações de incapacidade e poder contar com a ajuda de profissionais para se sentirem fortes e competentes foi percebida como muito confortável. Também foram apontados como importantes no conforto sentir segurança e confiança nos profissionais de saúde, sentir-se cuidado pelos enfermeiros, sentir o toque físico e o calor humano. Redimensionar a esperança comparando o sofrimento com o dos outros, focar-se na capacidade de suportar o próprio

sofrimento e sentir a presença do enfermeiro foram indutores de conforto (Morse et al., 1994).

Também os enfermeiros reconhecem e assumem o conforto como essencial para os doentes em fim-de-vida, identificam práticas de conforto, embora reconheçam nem sempre saber intervir para que se obtenham ganhos visíveis e mensuráveis a estes níveis. Bottorff, Gogag e Engelberg-Lotzkar (1995) usando o método etnográfico identificaram estratégias de conforto utilizadas pelos enfermeiros no cuidado a doentes oncológicos. Os resultados corroboraram a conceptualização holística do conforto, representando mais do que o uso de medidas de controlo de sintomas. As estratégias incluíram o uso do humor, de medidas físicas de conforto, uso de frases que expressam apoio emocional e o toque. Para confortar os doentes, os enfermeiros fomentaram a proximidade física, proporcionaram informação aos doentes, apoiaram a sua tomada de decisão e facultaram oportunidades de reestruturação e envolvimento dos doentes na rede social. As estratégias foram combinadas de modo a ajudar os doentes a perspetivar a experiência e a manter o locus de controlo, providenciar oportunidade para viverem o melhor possível e proporcionar apoio emocional. Deste modo, os enfermeiros foram eficazes na diminuição do desconforto associado à doença. No entanto, os autores confirmam que estas estratégias são frequentemente desvalorizadas e não reconhecidas pelos seus praticantes (Bottorff et al., 1995), demonstrando a falta de intencionalidade terapêutica no seu uso.

Na prestação de cuidados de conforto ao longo da trajetória do fim-de-vida, os enfermeiros reconhecem a sua dimensão holística, abordando o doente e família na esfera física, emocional, espiritual e psicossocial, e reconhecem ainda o trabalho emocional necessário implicando uma relação terapêutica baseada na reciprocidade, com uma dimensão ética de advocacia e *empowerment* do doente. É um tipo de cuidado que requer tempo, ambiente e espaço propício à promoção da dignidade, e exige por parte dos enfermeiros uma atualização constante de conhecimentos e desenvolvimento de perícias de comunicação (Roche-Fahy & Dowling, 2009).

Esta dimensão holística parece estar presente no conforto desde o início do século XX em que a prestação de cuidados era realizada fundamentalmente no domicílio dos doentes e o conforto era simultaneamente a meta e um imperativo moral da Enfermagem (Mussi, 2005). Nessa altura, apesar das ações de conforto serem essencialmente físicas, é notória a preocupação com o conforto emocional ou mental, alcançado através de estratégias de conforto físico, de modificação do ambiente, divertimento do doente, identificação dos motivos das preocupações e inspiração de esperança e confiança no doente (Mussi, 2005). Desenvolve-se então uma perspetiva de interação e envolvimento do doente com o próprio

conforto e na relação deste com o fortalecimento do doente. Assim as habilidades relacionais e de comunicação como ouvir, refletir e acolher a expressão de preocupações passaram a fazer parte do processo de confortar (Mussi, 2005). Por sua vez, Siefert (2002) considera o conforto como uma dimensão ou componente de processos e experiências dinâmicas como o controlo, tomada de decisão, reconciliação, mas também da esperança e da qualidade de vida.

A investigação publicada na área do conforto em Portugal, confirma a associação negativa entre conforto e sofrimento dos doentes oncológicos (Apóstolo, Batista, Macedo & Pereira, 2006) e atesta o efeito positivo de uma intervenção de imaginação guiada no conforto de pessoas com doença mental (Apóstolo & Kolcaba, 2009). A avaliação de cuidados de Enfermagem inclui a esperança e o conforto como indicadores positivos de resultados (Kolcaba et al., 2006; NCP, 2009). Contudo, os estudos publicados sobre intervenções de Enfermagem promotoras de conforto em fim-de-vida são escassos. Apenas o trabalho de Kolcaba, Dowd, Steiner e Mitzel (2004) demonstrou a eficácia da massagem das mãos no aumento do conforto holístico dos doentes em cuidados paliativos, verificando-se concomitantemente uma diminuição do *distress* associado aos sintomas. Neste estudo o efeito da intervenção dos enfermeiros foi medido usando questionários específicos nomeadamente o *Hospice Comfort Questionnaire* para avaliar o conforto e a *Symptom Distress Scale* para monitorizar o controlo dos sintomas. Apesar de se tratar de um cuidado dirigido ao conforto físico, a prova da eficácia da massagem das mãos no conforto global sugere a importância de outros estudos nesta área, apontando para a necessidade de desenvolver e testar intervenções para os doentes em fim-de-vida que sejam dirigidas ao conforto emocional, com capacidade para fortalecer os doentes, fáceis de aprender e administrar e que requeiram pouco esforço por parte dos doentes (Kolcaba et al., 2004).

2.1.3. CUIDADOS PARA A QUALIDADE DE VIDA

A qualidade-de-vida (QV) constitui o objetivo primordial do 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). É também objetivo dos cuidados às pessoas nessa circunstância quando a cura não é possível e a progressão da doença é evidente, e pressupõe o controlo da dor e outros sintomas, o bem-estar psicológico e existencial e o apoio às pessoas doentes e suas famílias (Hermann & Looney, 2011; Jocham, Dassen, Widdershoven, & Halfens, 2006; WHO, 2009).

Nesta fase os cuidados paliativos assumem-se como a abordagem de eleição no que respeita a cuidados de qualidade. Correspondem a uma filosofia de cuidados centrados na

pessoa doente, aceitando a morte como etapa de vida (sempre que o tratamento curativo falhe nos seus objetivos), que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2009; DGS, 2004).

Esta filosofia de cuidados é defendida em todo o mundo como uma prestação de cuidados em equipa multidisciplinar, delineados para atingir o máximo bem-estar, conforto e qualidade de vida, promovendo a autonomia e dignidade numa perspetiva holística, oferecendo meios de apoio que ajudam os doentes a ter uma vida tão ativa quanto possível, vivendo-a plenamente até ao fim, assumindo que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser técnica e humanamente apoiadas e que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal a que a equipa de cuidados deve ser sensível e capaz de atuar (Doyle, Hanks & MacDonald, 1998; DGS, 2004; Ferrel & Coyle, 2006; Gómez Sancho, 1999; SECPAL, 2012; Twycross, 2003; WHO, 2009).

A recente promulgada Lei nº52/2012 de 5 de setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos define e clarifica o âmbito da prestação destes cuidados centrados “na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva. Devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana” (Lei nº52/2012, p.5120). Para além da filosofia e dos princípios dos cuidados paliativos, a lei salvaguarda ainda o aumento da qualidade de vida do doente e da sua família através de uma prestação de cuidados individualizada, humanizada e tecnicamente rigorosa, considerando as necessidades individuais dos clientes com respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas.

Por outro lado, a Organização Mundial de Saúde (OMS) 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.

Apesar da crescente evolução do interesse no conceito e do seu uso pelos profissionais de saúde como medida do impacto e do benefício das intervenções, as definições de qualidade de vida (QV) são amplas e variadas, não sendo claro um consenso entre elas.

A controvérsia incide sobre as definições, natureza, modelos conceptuais, determinantes e dimensões da QV (Rustoen & Hanestad, 1998), pelo que se apresentam as posições e opções tomadas para o presente estudo e fundamentadas na revisão da literatura sobre a qualidade de vida em situações de doença crónica avançada.

Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada com a saúde

Uma das razões que explica a ambiguidade entre as perspetivas é o facto de se tratar de um conceito multidisciplinar. A QV tem sido usada para significar uma grande variedade de ideias, sendo ampla, abrange uma larga franja de variáveis físicas e psicossociais e espirituais, dificultando a comparação de resultados (Ferrans, Zerwic, Wilbur & Larson, 2005). Face à grande amplitude de definições e pareceres, e numa tentativa de uniformização, surge o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde, definida como um estado resultante da avaliação pessoal, resumindo os atributos positivos e negativos que caracterizam o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual num determinado período de tempo da vida em que a saúde, doença e condições de tratamento são relevantes para a pessoa (Padilla, Ferrell, Grant & Rhiner, 1990). De um modo geral, tem sido descrita como o impacto da doença e dos cuidados de saúde nas atividades de vida diária da pessoa e na sensação geral de bem-estar (Ferrans et al., 2005), está relacionada com o coping e é altamente individualizada (Sherman, Ye, McSherry, Parkas, Calabrese & Gatto, 2006).

Permanece por clarificar a diferença entre estes dois conceitos que nem sempre podem ser diferenciados. Apesar da qualidade de vida relacionada com a saúde excluir à partida aspetos não relacionados exclusivamente com ela, sabe-se que neste âmbito, a informação relativa a domínios para além dos aspetos de saúde / doença 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. Especificamente no caso das doenças crónicas incuráveis e de evolução progressiva, todas as dimensões da vida são afetadas e inter-relacionadas, afetando a QV.

A natureza subjetiva versus a natureza objetiva da qualidade de vida

A subjetividade da QV parece ser consensual, suportada pela evidência das variações individuais da vivência da progressão da doença. Não obstante, constata-se a existência de similitudes nos aspetos da vida valorizados pelas pessoas com doença crónica avançada e progressiva. No estudo qualitativo com 17 doentes sobre a perceção de qualidade de vida na experiência de viver e morrer com SIDA, Sherman (2001) identificou alterações na esfera física, psicológica e espiritual, confirmando dimensões da QV coincidentes com as que são habitualmente associadas ao conceito. No paradigma da subjetividade, os doentes são reconhecidamente quem melhor avalia a sua QV, uma vez que a sua perceção contempla a avaliação pessoal e subjetiva das experiências de vida, bem como a capacidade de controlo sobre estas e sobre as experiências de doença.

Tal facto é comprovado por Horton (2002) no estudo das diferenças entre as avaliações da QV feita pelos doentes oncológicos em fase de doença avançada no domicílio e pelos enfermeiros especialistas em cuidados paliativos que lhes prestavam cuidados. Apesar da grande concordância e correlação entre ambas as avaliações da dor e controlo de sintomas, havia discrepâncias nas restantes áreas exploradas o que confirma a importância da contribuição dos doentes na autoavaliação das necessidades, sentimentos e preocupações face à fase final da vida.

O que é domínio da qualidade de vida e o que determina a qualidade de vida

A ênfase recai sobre a necessidade de distinguir entre domínio e determinante da qualidade de vida. A literatura discute por um lado a sua natureza e quais os domínios que a compõem, e por outro, quais os seus determinantes isto é, fatores que a afetam no sentido de a melhorar ou piorar. Por exemplo, a capacidade de coping é considerada mediadora da qualidade de vida embora não seja um domínio da mesma. Também a espiritualidade e o bem-estar espiritual, apesar de geralmente não serem considerados domínios da qualidade de vida, em doentes oncológicos demonstraram ser fatores que a determinam. O estudo da qualidade de vida em 441 doentes oncológicos, revelou uma forte associação positiva entre o bem-estar espiritual e a qualidade de vida global, demonstrando ser um fator importante e estatisticamente significativo na predição da mesma (Whitford, Olver & Peterson 2008).

Na perspetiva dos enfermeiros que cuidam em unidades domiciliárias, de internamento e de cuidados paliativos, os aspetos físicos, psicológicos, espirituais, sociais e ambientais interferem na qualidade de vida dos doentes e estão relacionados com a felicidade e satisfação com a vida (Baharami, 2011). O bem-estar psicoespiritual é apontado como uma dimensão multifacetada da qualidade de vida com seis componentes essenciais incluindo autoestima, coping eficaz, relações interpessoais, fé, empowerment / autoconfiança, ter esperança e sentido de vida (Cohen, Mount, Tomas & Mount, 1996b; Lin & Bauer-Wu, 2003). Os enfermeiros reconhecem que providenciar escolhas aos doentes, favorecendo o empowerment, contribui positivamente para a QV (Baharami, 2011).

Na perspetiva dos doentes em cuidados paliativos, a situação clínica e capacidade cognitiva, a condição física, o estado emocional, o ambiente físico, a qualidade de cuidados e apoio que lhe são prestados, as relações e a perspetiva de futuro, são os principais determinantes da sua QV (Cohen & Leis, 2002). Com a intenção de determinar as diferenças na qualidade de vida subjetiva de doentes em cuidados paliativos, Douglas (2007) concluiu que a esperança, otimismo, estado funcional e conforto são fatores que a condicionam. Face à

relevância dos achados, considera-se importante ponderar estes determinantes da qualidade de vida ao invés de outros indicadores ou mediadores da mesma.

As dimensões-chave da qualidade de vida

Apesar de ser um conceito multidimensional do ponto de vista de muitos investigadores, a definição das dimensões-chave ainda são objeto de discussão. No final da vida as dimensões da qualidade de vida incluem preocupações físicas de controlo da dor e outros sintomas, psicológicas como a ansiedade e depressão, de funcionamento físico, emocional e social, bem-estar espiritual, apoio social, planeamento de cuidados e relações entre doente e o prestador de cuidados (Fields & Cassel, 1997).

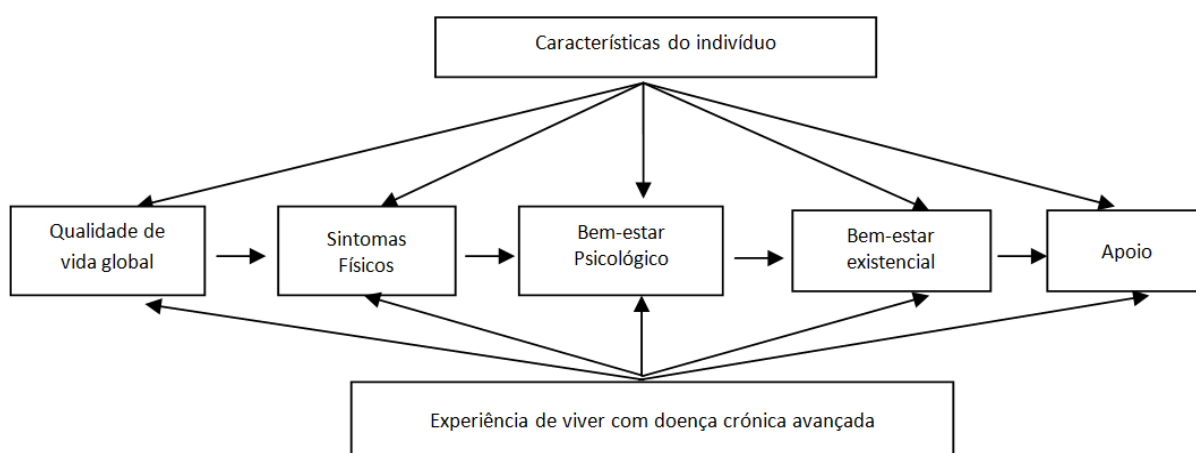
Parece consensual a existência de quatro domínios chave na qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos: físico, psicológico, socio financeiro e espiritual ou existencial (Fainsinger, 2001; Bertolino & Heller, 2001), menos amplas que os domínios da Organização Mundial de Saúde – físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais. No entanto existem diferentes perspetivas sobre a importância atribuída a cada um destes domínios e a qual a relação entre eles. Contrariamente à investigação da qualidade de vida noutros contextos, em que pouca relevância é atribuída à dimensão espiritual e raramente é contemplada nos instrumentos de avaliação, na doença crónica avançada e progressiva é dada grande ênfase à dimensão espiritual, que demonstrou ser particularmente importante na qualidade de vida avaliada pelos doentes (Cohen, Bount, Thomas & Bount, 1996b; Cohen, Mount, Bruera, Provost, Rowe & Tong, 1997). Os doentes com um aumento do bem-estar psicoespiritual demonstraram ser capazes de lidar mais eficazmente com o processo de doença terminal e encontrar significado nessa experiência. Os profissionais de saúde podem ter um papel primordial no aumento do bem-estar espiritual dos doentes para o qual contribuem fatores como o apoio familiar e social, autonomia, esperança e o sentido da vida (Lin & Bauer-Wu, 2003).

Modelos conceptuais e medida da qualidade de vida

Vários estudos empíricos foram publicados na literatura de Enfermagem desde a década de noventa na tentativa de analisar o conceito e medir QV. Ao analisarem criticamente os modelos conceptuais, Moons, Budts e De Geest (2006) concluíram que a satisfação com a vida é a abordagem mais adequada para definir qualidade de vida, enquanto conceito unidimensional, resultante da avaliação subjetiva por cada indivíduo face à sua satisfação com a vida. Esta conceptualização difere de outras que sugerem uma avaliação multidimensional da qualidade de vida (Ferrans et al., 2005; Cohen et al., 1996b), e que englobam os determinantes gerais como variáveis de medição do conceito. Com base nos conceitos, domínios e

determinantes da QV atrás referidos e conjugando os elementos essenciais do modelo de qualidade de vida relacionada com a saúde com (Ferrans et al., 2005), representa-se o modelo de QV em fim-de-vida na figura 0.2. Este integra as características do indivíduo e da experiência de viver com doença crónica e avançada, a perceção da qualidade de vida global ou satisfação com a vida, os sintomas físicos, bem-estar psicológico, existencial e perceção do apoio.

Figura 0.2 – Representação do Modelo de qualidade de vida



Face ao crescendo de instrumentos para avaliar a qualidade de vida baseados em evidência científica e após a análise da literatura, não é possível encontrar um instrumento estandardizado, capaz de medir o construto adequadamente em vários contextos da investigação e prática clínica. Neste pressuposto, importa optar por um instrumento capaz de descrever a experiência de fim-de-vida e simultaneamente permita comparações dessa experiência em diferentes contextos. Usando o mesmo instrumento ao longo do tempo, e escolhendo instrumentos previamente utilizados em populações semelhantes para responder a questões semelhantes, resultará em maior possibilidade de produzir evidência científica significativa (Fowler, Coppola & Teno, 1999). Hacker (2003) realça que, na escolha do instrumento de medição da QV há que considerar a validade, fiabilidade e a capacidade de fornecer informação que responda às questões de investigação.

Considerando que nenhum instrumento por si só o consegue fazer de forma adequada, a autora sugere que o investigador considere alguns pressupostos na escolha do instrumento de medida, nomeadamente o objetivo do estudo, o esforço requerido ao doente, os recursos disponíveis, os instrumentos necessários consonantes com o quadro conceptual e as propriedades psicométricas dos instrumentos.

Kaasa e Loge (2003) salientam que os dados resultantes da comparação de vários instrumentos medindo os mesmos construtos são escassos, sugerindo ao investigador a escolha de escalas frequentemente utilizadas em populações e ambientes semelhantes, de modo a poder avaliar os resultados do estudo numa perspetiva mais ampla. Poucos instrumentos têm sido desenvolvidos para avaliar a qualidade de vida em contexto paliativo.

Esta circunstância obriga a grande especificidade do instrumento, na medida em que é expectável assistir a um declínio da qualidade de vida nos domínios físico e sintomas físicos (como por exemplo a fadiga) ao longo do tempo e da trajetória de doença, mas em simultâneo, podemos conseguir ganhos na qualidade de vida noutros domínios (Cohen et al., 1997). Donnelly, Rybicki e Walsh (2001) no estudo comparativo dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida em doentes oncológicos em fim-de-vida (157 adultos) ao longo de 4 semanas, concluíram que a medição da qualidade de vida global é tão efetiva quanto a realizada com instrumentos multidimensionais. As medições efetuadas não revelaram alterações durante o período em que decorreu o estudo, e os doentes classificaram a qualidade de vida satisfatória, apesar da progressão da doença. As escalas visual-analógica e categórica aparentaram ser capazes de medir as dimensões não físicas com a vantagem de não condicionarem os respondentes a dimensões predefinidas de QV.

Do ponto de vista metodológico, Groenvold (1999) apela à atenção do investigador para as fragilidades e viés que podem ocorrer quando se avalia a QV em cuidados paliativos, no que respeita ao tipo de itens e à predeterminação dos mesmos. De acordo com as suas recomendações, e reconhecendo a pertinência da objetividade de algumas questões para garantir a possibilidade de comparar os resultados, considera-se importante a escolha de um método de avaliação que contemple as dimensões relacionadas com a saúde que são universais e essenciais a quem tem de enfrentar uma doença incurável e progressiva, e em simultâneo contemple a possibilidade de ser o doente a identificar livremente os aspetos que interferem com a sua QV num horizonte temporal relativamente curto. A crítica fundamental feita aos instrumentos utilizados para a avaliação da QV em cuidados paliativos tem a ver com a especificidade das questões colocadas o que limita o espectro das respostas apenas aos interesses do investigador. Enfoque é dado ao *McGill Quality of Life Questionnaire*, pelo facto de ser centrado no doente, proporcionando questões abertas para além das questões que avaliam os domínios-chave da qualidade de vida. Assim, os doentes são livres de identificar os domínios da qualidade de vida que consideram mais importantes, evidenciando a natureza subjetiva da mesma (Cohen et al., 1997; Steinhäuser et al., 2002). Por outro lado o uso deste instrumento é sugerido quando se pretende medir esperança e QV em cuidados paliativos (Douglas, 2007).

A qualidade de vida como um conceito dinâmico

A forma como a doença terminal afeta a QV para além de depender de cada indivíduo, varia ao longo do tempo. Exceptuando o estudo de Donnelly et al. (2001), em que os doentes não sofreram alterações significativas na qualidade de vida ao longo das quatro semanas de duração do estudo apesar da progressão da doença, outros estudos demonstram que na fase final da vida as mudanças na QV relacionada com a saúde são rápidas na maioria dos processos biológicos, incluindo a perda da cognição, o que pode comprometer a colheita de dados subjetivos. Downey e Engleberg (2010) salientam que a QV decresce ao longo da trajetória da doença e que estas diferenças são mais significativas no caso das doenças oncológicas. Também Geisinger et al. (2011) no estudo sobre a QV na trajetória de doença terminal identificaram alterações significativas com declínio marcado no funcionamento físico, desempenho de papéis, diminuição da QV global com aumento dos sintomas sobretudo da fadiga, mais evidente nos últimos três meses de vida. Observou-se um declínio linear da QV relativa ao funcionamento emocional, aspetos financeiros e à presença de sintomas indesejáveis como as náuseas e vômitos, dor, dispneia e alterações do apetite e paladar, enquanto as funções sociais, o padrão de sono e o funcionamento intestinal se mantiveram ao longo dos últimos três meses de vida dos doentes.

Já antes Axelsson e Sjöden (1998) ao investigarem a sua variabilidade em 37 doentes oncológicos em cuidados paliativos e suas famílias ao longo de um ano, evidenciaram um decréscimo na qualidade de vida ao longo do tempo nos domínios global, físico e sentido de vida. O sentido de vida foi o item que demonstrou maior correlação com a qualidade de vida global, tanto para os doentes como para os cônjuges, pelo que os autores sugerem maior atenção a este domínio. Para os doentes em fim-de-vida, a dor moderada a intensa e um baixo sentido de vida foram identificados como fatores preditivos da diminuição da QV (Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson & Danielson, 2010).

Sherman (2006) estudou a qualidade-de-vida de uma amostra de 101 doentes em fase final de vida e 81 familiares cuidadores durante 12 meses. Concluiu existirem diferenças entre os dois doentes e famílias nos domínios da QV, com exceção do bem-estar físico, existencial e de apoio. A autora salienta que na investigação em cuidados paliativos, o desafio está em desenhar estudos que consigam captar as mudanças nos vários domínios da qualidade de vida ao longo do tempo, tendo como preocupação adicional a minimização do impacto dessa avaliação juntos dos doentes. Na sua opinião, medindo a qualidade de vida como um resultado, para além da identificação das mudanças no tempo, podem-se perspetivar intervenções capazes de melhorar ou manter a qualidade de vida dos doentes apesar da proximidade da morte (Sherman, 2006). Kaasa e Loge (2003) realçam que no que respeita à

investigação em fim-de-vida, a medição dos resultados requer construtos que reflectam os objetivos específicos dos cuidados paliativos, incluindo a melhoria da qualidade de vida antes da morte, o controlo de sintomas, o apoio e a satisfação dos doentes e famílias assim como a percepção de sentido da vida por parte dos doentes.

É notório que a QV dos doentes e famílias beneficiam da prestação de cuidados paliativos. Em contexto domiciliário esta foi reveladora de ganhos na QV dos doentes nas dimensões física, psicológica, clínica e global (Melin-Johansson et al., 2010).

A relação entre esperança, conforto e qualidade de vida

Na prática de cuidados de Enfermagem aos doentes em fim-de-vida nem sempre é visível a dimensão holística do cuidado intencional para minimizar o sofrimento, aumentar a esperança e o conforto. O estudo realizado em Portugal visando os modelos de cuidados emergentes da documentação de Enfermagem no cuidar da pessoa em fim de vida no hospital, revela que os enfermeiros diagnosticam necessidades no domínio da “função” e registam intervenções relacionadas com os cuidados ao corpo com vista à manutenção da vida (Figueiredo, 2007). Na análise realizada a autora conclui que os modelos em uso ainda estão longe dos modelos de cuidados de Enfermagem expostos na literatura como adequados à prestação de cuidados de qualidade em fim de vida. Este estudo enfatiza a dificuldade manifestada pelos enfermeiros em identificar o resultado das suas intervenções e documentar dados relativos à área psicoemocional, desvalorizando a sua documentação. Também Frias (2008), na meta síntese dos estudos publicados focando o cuidar em fim de vida, conclui que os cuidados de Enfermagem se limitam aos cuidados ao corpo e ao controlo de sintomas, sendo que os doentes consideram que os cuidados se resumem ao conhecimento sobre drogas, vigiar perfusões e estarem envolvidos na tomada de decisões. Na análise a autora conclui que a conceção de “cuidar” se resume a uma mera execução de técnicas, utilização de instrumentos e desempenho de funções profissionais o que a torna insuficiente face à necessidade de “cuidar com” a pessoa.

Por outro lado é possível inferir que a esperança, o conforto e qualidade de vida são relevantes e significativos para os doentes e para os enfermeiros. Pipe, Kelly, LeBrun, Schmith, Atherton e Robinson (2008) realizaram um estudo prospectivo para explorar a relação entre esperança (intervenções e resultados), bem-estar espiritual e qualidade de vida, no internamento, alta e seis semanas após numa amostra de doentes em recuperação de doença aguda grave e incapacitante. Os resultados demonstraram uma correlação positiva significativa entre eles nos três momentos em que decorreu o estudo, o que advoga a favor da natureza longitudinal da relação entre estas variáveis. Intervenções de Enfermagem aparentemente simples como a presença, escuta e encorajar, demonstraram neste estudo serem altamente

eficazes no bem-estar espiritual, esperança e qualidade de vida ao longo do tempo. Os autores sustentam que esta relação deve constituir uma área de assistência sistematizada de Enfermagem, sugerindo a realização de estudos futuros para desenvolvimento e teste de intervenções que tenham impacto na esperança, bem-estar e qualidade de vida. A relação entre esperança e qualidade de vida foi ainda estudada por Rustoen (1995), reconhecendo características comuns entre elas e que neste projeto serão consideradas incluindo as características da variável conforto: universalidade, multidimensionalidade, temporalidade, carácter individual e perspectiva realista. McIntyre e Chaplin (2007) sugerem um modelo de aplicação da esperança à prática clínica englobando três temas-chave: conforto, relação e valor. Os autores identificaram na relação entre conforto e esperança, que o alívio físico foi promotor de esperança e o desconforto físico um fator que a diminui. Os trabalhos de Herth (2000) e de Duggleby et al. (2007) apontam para uma relação entre as variáveis e reportam efeitos positivos da promoção da esperança sobre a qualidade de vida, destacando a possibilidade de aumento de ambas através da aplicação de programas de intervenção desenhados especificamente para a esperança. Apesar disso, a relação entre eles ao longo do tempo ainda carece de exploração. Não obstante tratar-se de indicadores de resultado altamente sensíveis à prática de Enfermagem: a esperança porque facilita o coping com a doença e a transição para a morte digna (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Herth, 2005; Miller, 2007); o conforto porque permite ganhos na performance física, psicológica, social e espiritual (Malinowski & Stampler, 2002); a qualidade de vida porque é o objetivo primordial e o fim último dos cuidados de enfermagem às pessoas em situação de doença avançada (Grant & Sun, 2010; WHO, 2009), e porque é essencial medir o impacto das intervenções na melhoria da qualidade de vida antes da morte, controlo de sintomas, apoio e satisfação dos doentes e famílias e perceção de sentido da vida por parte dos doentes (Kaasa & Loge, 2003), considera-se claramente insuficiente a evidência resultante da investigação destes conceitos na realidade portuguesa.

À data da realização deste estudo, a literatura publicada era omissa quanto à relação entre as três variáveis, permanecendo sem resposta as questões: Quais são os níveis de esperança e conforto e qualidade-de-vida das pessoas em situação de doença crónica, avançada e progressiva? Qual é a relação entre esperança, conforto e qualidade de vida nesta situação?

2.2. A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA E OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM FIM DE VIDA

A promoção da esperança nos cuidados de Enfermagem em fim de vida ganha visibilidade através da evidência obtida na perspectiva dos profissionais e das pessoas cuidadas.

2.2.1 CUIDADOS DE ENFERMAGEM PROMOTORES DE ESPERANÇA

Neste capítulo Cuidados de Enfermagem são considerados especificamente como terapêuticas de Enfermagem (*Nursing therapeutics*) entendidas como o conjunto de atividades e ações deliberadamente e intencionalmente desenvolvidas para cuidar dos doentes enquanto clientes de Enfermagem, englobando as intervenções e objetivos da intervenção (Meleis, 2007). Terapêutica de Enfermagem é tudo o que a enfermeira faz para ajudar o indivíduo ou família a aceitar e encontrar significado para sua experiência, utilizando intervenções de enfermagem no processo de comunicação (Linard et al., 2004).

A promoção da esperança faz-se através da presença, tempo para falar, escutar e prestar ajuda. A comunicação, para além de honesta deve ser sensível de forma a aumentar a esperança dos doentes, mesmo que o seu conteúdo seja negativo ou ameaçador (Duggleby & Wright, 2004). A expressão verbal pretende-se adequada ao que o doente está preparado para ouvir (Clayton et al., 2005), e o tempo ocupado a falar não deve exceder 10% do tempo total da comunicação (Taylor, 2002). Conversar com o enfermeiro sobre questões existenciais como a esperança ou o sofrimento, fazem com que o doente e família se sintam parte integrante de uma relação de confiança, e isso poder tornar-se numa experiência de bem-estar, conciliadora e apaziguadora⁶ (Benzei & Saveman, 2008). Segundo as autoras, a comunicação sobre a esperança deve ser implementada pelo enfermeiro, como parte natural e integrante da relação de cuidados estabelecida com o doente e família, na medida em que lhes permite

⁶*Healing* é o termo utilizado pelas autoras no texto original, cuja tradução à letra é “cura”. O conceito de *healing* foi definido como um processo natural, activo e multidimensional, influenciado pelas condições físicas, atitudes pessoais e relações, que tem como consequência a mudança e a reconciliação entre o físico e a mente (Glaister, 2001). Sobretudo na literatura de Enfermagem, *healing* não tem necessariamente a ver com a cura (tal como indica a tradução), mas com o permitir à pessoa ter a força, o conhecimento e a vontade para fazer as mudanças que levam à auto-aceitação. Dossey, Keegan & Guzzetta (2005) referem-se ao processo de unificação do corpo-mente-espírito num nível profundo de autoconhecimento, levando ao equilíbrio da pessoa como um todo. Assim, no texto optámos pela tradução aproximada do Inglês, usando os termos que se aproximam do conceito ao invés de usar o termo de tradução directa.

simultaneamente uma oportunidade para aliviar a tensão e aprender a encontrar novas estratégias para lidarem com o dia-a-dia.

Para promover a esperança no âmbito da relação terapêutica, o enfermeiro terá de utilizar competências avançadas de escuta empática ao nível da tomada de consciência dos pensamentos, sentimentos, expressões corporais e espiritualidade do doente. Taylor (2002) chama consciencialização e escuta holística, ao nível de escuta ativa que o enfermeiro deve realizar, usando a intuição para tomar consciência das mensagens físicas, emocionais, intelectuais e espirituais, escutando assim o doente como um todo. Para o cliente se sentir escutado, é necessário que o enfermeiro:

- Facilite que se escute a si próprio (respeitando os silêncios e usando técnicas de reformulação e clarificação),
- Faça com que o cliente se sinta aceite (mesmo na presença de características desagradáveis),
- Ajude o cliente a dar sentido ao seu discurso (retirar sentido da confusão),
- Faça com que ele sinta que a sua história tem valor, dando *feed-back* (parafraseando, questionando ou resumindo o que foi dito) (Myers, 2000; Rybarczyk & Bellg, 1997).

Respeitar os silêncios durante a interação, para além de facilitar que o cliente se escute a si próprio, também permite a reorganização dos seus pensamentos sem ser interrompido. Nesta situação, Rybarczyk e Bellg (1997) observaram que as expressões verbais mais relevantes e significativas da comunicação verbal ocorrem habitualmente após um momento de silêncio. Taylor (2002) considera que ao respeitar o silêncio, o enfermeiro comunica ao cliente que ele é o centro da atenção, e que pode prosseguir com a sua história sem ter necessidade de estar sempre a falar. Durante os momentos de silêncio é frequente que o cliente expresse emoções fortes, através de lágrimas, suspiros, gritos ou olhar carregado. Espera-se que o enfermeiro empático não desista, hesite ou evidencie desconforto com a expressão de emoções do cliente, mas antes responda a essas emoções mostrando respeito, sendo possível que, em situações específicas, chorar com o cliente tenha um efeito mutuamente terapêutico (Taylor, 2002).

Não menos importantes do que a comunicação verbal são as atitudes e comportamentos dos enfermeiros, que devem evidenciar a intenção de cuidar. Por exemplo, através de gestos afetuosos, demonstração de calor humano e compaixão, ser agradável e educado e dar informação verdadeira respondendo às questões de forma positiva e respeitosa, os enfermeiros contribuíram para aumentar a esperança dos doentes (Koopmeiners et al., 1997; Querido, 2005).

‘Estar presente’ é um componente essencial do cuidado e uma forma efetiva de ajudar as pessoas doentes sem necessidade de usar meios tecnológicos (Fink, 2005), especialmente importante quando os clientes têm necessidades espirituais ou experimentam desconforto como acontece em situação de doença avançada e progressiva (Taylor, 2002). A presença é um modo de comunicação com o outro à medida que se verifica a aproximação interpessoal (Silva, 2006). No estudo de Araújo e Silva (2007), os doentes em situação paliativa referiram necessidade da presença compassiva dos enfermeiros, bem como o desejo de não focalizar a interação apenas na doença e na morte, privilegiando a comunicação alegre, o otimismo e o bom humor. A companhia, a presença e o ‘estar junto’ foram consideradas formas de comunicação interpessoal.

O enfermeiro deve pois, ‘estar lá’ e ‘estar com’, numa clara presença efetiva. Nesta atitude, a presença é mental, emocional e física, numa intenção de assistir o cliente a resolver os seus problemas (Taylor, 2002). O enfermeiro está presente quando demonstra disponibilidade, consideração positiva, confiança, e autenticidade no encontro físico, garantindo um espaço seguro para que a pessoa cuidada possa partilhar o sofrimento e encontrar significado na experiência da doença (Covington, 2003). A presença pode ser uma poderosa ferramenta que ajuda os doentes a tomarem decisões difíceis em momentos de sofrimento, e que pode ajudar no seu processo transformacional.

O uso do toque é também um meio através do qual o enfermeiro pode comunicar apoio e suporte emocional e espiritual. Na literatura de Enfermagem, o toque físico⁷ é frequentemente categorizado (Estabrooks & Morse, 1992; Gleeson & Timmins, 2005; Routasalo, 1996) em dois tipos:

- Necessário – porque essencial à realização de procedimentos de enfermagem, também referido como instrumental (McCann & McKenna, 1993), que é o mais usado em contextos clínicos;
- Não necessário – o toque não associado a procedimentos ou tarefas, involuntário, realizado com o intuito de confortar, de transmitir afetos positivos. Qualificado por McCann e McKenna (1993) como toque expressivo, tem a finalidade de demonstrar carinho, empatia, apoio, segurança e proximidade em relação ao cliente (Silva, 2006).

O uso do toque não necessário com intenção de confortar, tem demonstrado efeitos positivos na diminuição da ansiedade e do *distress* psicológico (Moon & Sho, 2001), gerador de

⁷ Referência apenas ao toque físico enquanto um aspecto da prática clínica e uma forma de comunicação não verbal, distinto de toque terapêutico como uma forma de usar as mãos para redireccionar energia com o intuito de curar (reparar) (Gleeson & Timmins, 2005; Routasalo, 1996). O toque físico que referimos, tem uma perspectiva multidimensional que vai além do contacto físico, integrando voz, postura, afectos, intenção e significado em determinado contexto (Estabrooks & Morse, 1992).

conforto e segurança (Chang, 2001; Rutasalo & Isola, 1996). Também tem benefícios reconhecidos na interação entre o enfermeiro e o doente, havendo maior compreensão, sinceridade, respeito, apoio, preocupação, tranquilização, encorajamento e manifestação do desejo de ajudar e de se envolver (Roxo, 2008).

Além destas vantagens, há que reconhecer os condicionantes inerentes ao uso do toque quer por parte do enfermeiro como do cliente. Os autores são unânimes em reconhecer que a subjetividade interpõe com a vontade, intenção, receptividade, e interpretação de cada indivíduo sobre o ato de tocar. Por isso, o enfermeiro que não se sinta confortável a usar o toque não o deve fazer de modo 'não necessário'. Por outro lado, ao fazer uso do toque deve ser sensível às reações verbais e não-verbais do cliente e solicitar permissão para tocar (implícita ou explícita) de forma a clarificar a intenção com que o faz. Taylor (2002) relembra que a forma como o enfermeiro usa o toque, determina em grande parte o seu efeito. Por isso o enfermeiro ao usar o toque não necessário deve atender à forma, força, modo e local do corpo onde toca o cliente, usando preferencialmente os membros, considerados locais mais apropriados para o toque afetivo (McCann & McKenna, 1993; Silva, 2006; Taylor, 2002).

Em síntese, para a prossecução das estratégias promotoras de esperança é essencial que o enfermeiro seja capaz de estabelecer uma relação empática e compreensiva, ter capacidade de escutar ativamente e ter a capacidade de gerir a verdade e falar confortavelmente sobre a morte e o morrer, fazendo uso do humor e do toque quando apropriado e envolvendo o cliente na tomada de decisões sobre o tempo de vida que lhe resta. Os enfermeiros podem promover a esperança dos doentes em fim-de-vida, através da presença, tempo para falar, e prestar ajuda, para além de evidenciarem honestidade e genuinidade (Koopmeiners et al., 1997). A informação, tanto no conteúdo como na forma interfere na esperança e para que esta se mantenha é necessário que os enfermeiros transmitam a informação e respondam às questões de forma honesta, positiva, respeitosa e com compaixão (Koopmeiners et al., 1997). Importa referir que nem toda a informação aumenta a esperança (Rustoen & Hanestad, 1998) esta deve ser entendível e baseada nas necessidades da pessoa, devendo respeitar-se a posição daquelas que, sob as mais diversas formas, vão dando a entender ao profissional de saúde que preferem não saber a verdade toda (Pinto et al., 2012).

2.2.2. INTERVENÇÕES PROMOTORAS DE ESPERANÇA EM FIM-DE-VIDA

A revisão sistemática da literatura sobre a investigação em Enfermagem publicada entre 1987 e 1999 sobre intervenções promotoras de esperança evidenciou uma razoável

congruência entre as necessidades de esperança das pessoas e as intervenções utilizadas pelos enfermeiros para a promover (Holt, 2001). Os doentes e famílias utilizam o apoio profissional e social, estratégias cognitivas, atividades espirituais ou religiosas, recursos internos e estabelecimento de objetivos como formas de promoverem a sua esperança. Já os enfermeiros utilizam intervenções de apoio à família, assistem na identificação de objetivos, usam estratégias de distração, afirmam o valor e dignidade do doente e providenciam alívio de sintomas. A maior incongruência detectada neste estudo por Holt (2001) foi a falta de intervenções do âmbito espiritual e de apoio de práticas religiosas, sugerindo-se maior investimento dos enfermeiros no cuidado espiritual enquanto prática de promoção de esperança.

Kohonen, Kylma, Juvakkan e Pietila (2007) na metasíntese que conduziram com vista a sintetizar as intervenções promotoras de esperança em Enfermagem, enfatizam a relação de confiança entre o enfermeiro e a pessoa cuidada, fundamental para o cuidado centrado no doente, numa abordagem aberta, discutindo com ele as estratégias ativas que o possam fortalecer e à sua esperança. As estratégias incluem assegurar informação aos doentes e pessoas significativas, apoiar os recursos pessoais dos doentes, ajudar na orientação futura e estabelecer objetivos, encorajar a espiritualidade dos doentes, reduzir o medo, ajudar os doentes e famílias na adoção de estratégias adaptativas ao processo de doença e aos tratamentos, implementar tratamento dirigido à doença, ajudar os doentes a manter relações sociais, encorajar as famílias a participar no cuidado, arranjar apoio de pares para as pessoas doentes e famílias e proteger o ambiente dos doentes (Kohonen et al., 2007).

De acordo com a NIC e NOC (Wilkinson & Ahern, 2009) a promoção de esperança é baseada nos trabalhos de Brown (1989), Parse (1990) e Snyder (1988), definida como a facilitação do surgimento de uma configuração positiva em determinada situação, que se consegue com várias atividades:

- Ajudar o doente/ família a identificar áreas de esperança;
- Demonstrar esperança, reconhecendo o valor intrínseco do doente e encarando a sua situação de doença apenas um aspecto de si próprio;
- Ampliar o repertório de mecanismos de *coping* do doente;
- Ensinar o reconhecimento da realidade, colhendo dados sobre a situação e fazendo planos
- Ajudar o doente a estabelecer e rever metas relacionadas com o objeto de esperança;
- Ajudar o doente a expandir a sua espiritualidade;
- Evitar mascarar a verdade;
- Facilitar a incorporação, pelo doente, de uma perda pessoal na sua imagem corporal;
- Facilitar ao doente/ família a lembrança e a apreciação de experiências passadas;

- Enfatizar as amizades que permanecem, mencionando o nome das pessoas amadas ao doente que não emite reacção;
- Utilizar a revisão ou imaginação orientada, quando adequado;
- Envolver activamente o doente no auto-cuidado;
- Elaborar um plano de cuidados que envolva um grau de obtenção de meta, partindo das metas mais simples para as mais complexas;
- Encorajar relações terapêuticas com pessoas significativas- Ensinar à família os aspectos positivos da esperança (por ex. desenvolver temas significativos em conversas que reflectam amor e necessidade do doente);
- Oferecer oportunidades ao doente/ família para se envolver em grupos de apoio;
- Criar ambiente que facilite ao doente a prática religiosa, quando adequado.

As intervenções referidas na literatura como específicas para o contexto dos cuidados paliativos, são baseadas nos factores identificados pelos doentes nos estudos de Herth (1990), e em dois outros estudos que descrevem as estratégias utilizadas pelos enfermeiros em cuidados paliativos (Cutcliffe, 1995; Herth, 1995).

Com o objetivo de sistematizar o conhecimento sobre as estratégias e intervenções capazes de promover a esperança nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva, procedeu-se à procura de estudos de investigação divulgados em publicação no horizonte temporal entre 1990 e 2009. A revisão integrativa da literatura pretendeu responder à questão: quais são as estratégias ou intervenções utilizadas para promover a esperança das pessoas com doença crónica avançada e progressiva?

O método utilizado teve por base os critérios definidos pela *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Higgins & Green, 2008). A pesquisa foi realizada em diversos motores de busca e bases de dados eletrónicas⁸, utilizando o protocolo PICOD descrito na tabela 0.2. Utilizaram-se como critérios de inclusão estudos empíricos de natureza quantitativa, qualitativa ou recorrendo a triangulação de métodos com participantes adultos / idosos com doença crónica avançada e progressiva, com descrição das estratégias intencionalmente utilizadas para promoção da esperança e clareza na explicitação dos resultados na promoção da esperança. Excluíram-se da revisão estudos cujos participantes eram exclusivamente famílias / cuidadores, crianças e adolescentes; estudos associando esperança a terapêutica medicamentosa; estudos no âmbito de doença aguda, súbita ou em contexto de cuidados intensivos. A revisão permitiu identificar as estratégias de promoção de esperança utilizadas

⁸ b-On; EBSCO (CINAHLPlus, Nursing & Allied Health Collection, British Nursing Index, The Cochrane Collection, Medic Latina, Medline with full text; DARE -Database of Abstracts of Reviews of Effects, Academic Search Complete, ERIC - Educational Resource Information Center; PubMed; Medline; Current Contents-ISI); SciELO; PsycINFO; Google Scholar

pelos doentes e enfermeiros e caracterizar os programas de promoção de esperança, no que respeita à sua composição, duração, adequação aos participantes e resultados (Querido & Dixe, 2009).

Tabela 0.2 – Protocolo da revisão integrativa da literatura sobre estratégias e intervenções promotoras de esperança

			Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Doentes Adultos com doença crónica avançada e progressiva Enfermeiros que cuidam em cuidados paliativos
I	Intervenções	O que foi feito?	Estratégias / Intervenções promotoras de esperança Programas de Intervenção
C	Comparações	Existem? Não existem?	Quais?
O	Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	Que estratégias de promoção de esperança, Efeitos na esperança, conforto e qualidade de vida
D	Desenho do Estudo	Como foi recolhida a evidência?	Quantitativo: descritivo, correlacional, experimental (RCT, Quase-experimental, préteste-pósteste); Qualitativo; Triangulação de métodos

McIntyre e Chaplin (2007) agrupam as intervenções que facilitam a esperança das pessoas com necessidade em cuidados paliativos em três temas: relativas ao conforto físico e ao controlo de sintomas, à relação efectiva com o doente e família e reconhecimento da unicidade do doente enquanto ser humano. Posteriormente, Ersek (2006), categorizou as intervenções com base nos quatro atributos da esperança identificados nos trabalhos de Farran et al. (1995) e de Herth (1995, 2001). Partilhando desta classificação, adicionaram-se intervenções sustentadas pela evidência recente. A adaptação da categorização de Ersek (2006), apresentada no quadro 0.2. contém as intervenções que, não sendo mutuamente exclusivas, abrangem a maioria dos temas encontrados na literatura e proporcionam um bom esquema organizativo, constituindo uma ferramenta útil para os enfermeiros.

Relativamente à experiência da esperança, a preocupação dos enfermeiros é liderada pela atenção ao alívio da dor, controlo de sintomas de modo a proporcionar conforto (Herth, 1995; Sapeta, 2011). Não é possível promover a esperança quando a necessidade básica de alívio dos sintomas físicos não está assegurada a um nível mínimo que possibilite a transcendência da situação. Por este motivo, os enfermeiros consideram que esta é a intervenção mais efetiva e mais comum na abordagem dos doentes crónicos ou em situação paliativa tanto em contexto hospitalar como domiciliário (Herth, 1995). As estratégias cognitivas são reportadas como extremamente importantes na manutenção da esperança quando na presença de flutuações na progressão da doença (Herth, 1995; Rustoen &

Hanestad, 1998) e o humor é considerado como estratégia terapêutica promotora de esperança (Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990, 1995, 2001).

No processo de pensamento racional viver melhor o presente foi uma das formas identificadas pelos doentes para manter e fortalecer a esperança na doença oncológica (Post-White et al., 1996) sobretudo na fase terminal (Buckley & Herth, 2004). O desligar a mente, recorrer ao apoio da família e amigos, ter símbolos de esperança, pensamentos positivos e atingir objetivos a curto prazo, são estratégias utilizadas pelos doentes idosos em fase terminal para promoverem a sua esperança (Duggleby e Wright, 2004). A situação de doença crónica avançada e a incerteza relacionada com o futuro, leva a que as pessoas doentes mantenham a esperança vivendo um dia de cada vez (Hall, 1990; Querido, 2005), centrando-se no presente, dando valor às pequenas coisas da vida. Tal significa ver a realidade do momento com um olhar positivo, atribuindo-lhe significado; valorizando as relações pessoais, os atributos pessoais e definir objetivos de curto prazo (Buckley & Herth, 2004; Herth, 1990; Querido, 2005). “Ser positivo” é fundamental para lidar com a doença oncológica e com os tratamentos o que implica manter alguma normalidade da vida para além da doença, ter espírito lutador e capacidade para olhar para o lado bom da vida, ter capacidade para aceitar a situação e ter esperança (O’Baugh, Wilkes, Luke & George, 2003). Nesta linha, apoiar o doente a expressar verbalmente ou através da escrita, e fomentar a auto-reflexão positiva das emoções e atributos pessoais (Herth, 1990, 1993), é uma intervenção promotora de esperança enquanto processo experiencial (Ersek, 2006), mas também espiritual, na medida em que facilita a atribuição de sentido à experiência e à vida (Herth, 1990).

O uso de cartas terapêuticas como forma de expressão de perdão e gratidão bem como a clarificação de valores permitem transformar a experiência de sofrimento, desafiando as pessoas à mudança de atitude, e promoverem a esperança enquanto processo relacional. O dom da vida foi um dos temas emergentes da análise de conteúdo no estudo de O’Brien (2008) no estudo realizado com 22 doentes idosos em fim-de-vida. Para esses participantes, reconhecer que a vida é um dom ou uma bênção era por si só promotor de bem-estar espiritual. Apesar da incapacidade e de, na sua maioria, esperarem a morte, os participantes expressaram um sentido de gratidão pelas suas vidas que foi determinante para o nível de bem-estar espiritual.

Focar-se no que pode ser feito para controlo da dor e de outros sintomas é um aspeto importante para reduzir o medo do futuro referido pelos doentes. “Não tenho medo de morrer mas sim de sofrer” é uma preocupação verbalizada pelas pessoas com doença crónica avançada e progressiva (Querido, 2005). Reforçar informação referindo várias opções para controlo dos sintomas, trazer o tema para a conversa, ajuda os doentes e famílias a lidarem

com a situação, reduzindo o medo do desconhecido (Clayton et al., 2005). No domicílio, é essencial ensinar e treinar os clientes para o uso de estratégias não farmacológicas para controlo dos sintomas e promoção de conforto, aumentando assim as suas competências para gerir a situação (Ersek, 2006).

Na componente espiritual da esperança é importante o enfermeiro explorar com o doente o significado do sofrimento, assistir na procura de significado na situação presente utilizando filmes ou literatura, assistir na elaboração de diários ou jornais e facilitar a expressão de gratidão ou perdão, encorajando a reminiscência (Duggleby et al., 2007; Herth, 1990, 2001). Facilitar a participação em rituais religiosos e referenciar para o assistente espiritual é outra das intervenções valorizada pelos doentes e enfermeiros como promotora de esperança (Duggleby et al., 2007; Herth, 1995).

O processo relacional abrange as intervenções que demonstraram fortalecer os laços e entre os doentes e a família fomentando o apoio das pessoas significativas (Buckley & Herth, 2004; Duggleby & Wright, 2004). Promover e estabelecer relações e disponibilizar tempo para que elas sejam verdadeiramente significativas e permitam a reciprocidade da esperança entre o doente e o sistema de saúde é reforçado por vários autores (Buckley & Herth, 2004; Duggleby & Wright, 2004; Herth, 1990, 2001; Pipe et al., 2008; Querido, 2005).

Enquanto processo de pensamento racional as intervenções promotoras de esperança são centradas na definição de objetivos, caminhos e recursos para os atingir assim como na motivação para a realização dos mesmos (Buckley & Herth, 2004; Gum & Snyder, 2002; Hall, 1990; Herth, 1990, 2001). Providenciar a informação adequada de acordo com as condições do doente e atendendo às boas práticas da comunicação na fase final da vida é uma intervenção importante no apoio e incremento da esperança dos doentes. Usando técnicas de comunicação os enfermeiros podem fortalecer a esperança dos doentes ajudando na identificação de sucessos passados, realçando as capacidades das pessoas doentes (Duggleby & Wright, 2007; Herth, 2001).

Quadro 0.2 - Intervenções para promoção da esperança em fim-de-vida conforme os atributos

ATRIBUTO DA ESPERANÇA	INTERVENÇÃO PARA PROMOVER A ESPERANÇA
PROCESSO EXPERIENCIAL	<ul style="list-style-type: none"> - Prevenir e controlar os sintomas do final da vida - Usar o humor e a jovialidade de forma adequada - Encorajar o doente / família a transcender da situação actual - Encorajar experiências estéticas - Encorajar envolvimento nas actividades criativas e divertidas - Sugerir literatura, filmes e arte que realce o belo da vida - Encorajar a reminiscência, expressão de gratidão - Assistir o doente /família a focar-se nas alegrias do passado e do presente - Partilhar histórias positivas inspiradoras de esperança - Apoiar o doente/ família a expressar verbalmente a auto-reflexão positiva
PROCESSO ESPIRITUAL / TRANSCENDENTE	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar a participação em rituais religiosos e práticas espirituais - Referenciar para o clero ou outro assistente espiritual - Assistir o doente/família na procura de significado na situação presente - Assistir o doente / família a manter um jornal - Sugerir literatura, filmes e arte que explore o significado do sofrimento
PROCESSO RELACIONAL	<ul style="list-style-type: none"> - Minimizar o isolamento do doente/família - Estabelecer e manter uma relação aberta - Reforçar a auto-estima do doente/família - Reconhecer a individualidade e o valor do doente/família - Reconhecer e reforçar a reciprocidade da esperança entre o doente/sistema de saúde - Providenciar tempo para as relações (em especial nas instituições) - Assistir o doente a identificar pessoas / objectos significativos - Reflectir com o doente sobre as características e experiências que ligam os outros ao doente - Comunicar o sentido próprio da esperança
PROCESSO DE PENSAMENTO RACIONAL	<ul style="list-style-type: none"> - Assistir o doente/família a estabelecer, obter, e rever os objectivos sem impor agenda - Assistir na identificação de recursos disponíveis e necessários para a realização de objectivos - Assistir na procura de recursos necessários - Assistir na fragmentação de objectivos mais abrangentes em pequenos passos (para aumentar o sentimento de sucesso) - Ajudar a viver um dia de cada vez - Providenciar informação adequada de acordo com as condições do doente - Facilitar a vigilância da actual condição/realidade - Ajudar na identificação de sucessos passados (anteriores) - Aumentar o sentido de controlo dos doentes/famílias.

Fonte: Adaptado de Ersek (2006)

Da análise das intervenções listadas importa salientar alguns aspetos. Em primeiro lugar, na sua maioria, os cuidados de Enfermagem sugeridos para a promoção da esperança na sua essência são boas práticas clínicas de cuidados paliativos nos domínios físico, psicológico, social e espiritual. Parece haver lacunas no que diz respeito a intervenções especificamente desenhadas para a esperança e no entanto, se analisadas no seu conjunto, muito pode ser feito pelos enfermeiros para intencionalmente intervirem na esperança dos doentes e famílias.

Outra ilação é que, tanto as estratégias como as intervenções de esperança são em primeira instância, iniciativa dos doentes e / ou das suas famílias. Sendo a esperança uma

experiência pessoal, é fundamental o envolvimento do próprio, ainda que outros (sobretudo os profissionais de saúde) possam influenciar essa experiência (Querido, 2005). Esse envolvimento determina o efeito das palavras ou acções na promoção da esperança. Muitas das estratégias usadas pelas pessoas em fim-de-vida são iniciadas com pouca influência de outros (Ersek, 2006), mas a sua eficácia pode ser melhorada se orientadas e monitorizadas por outrem, nomeadamente enfermeiros.

2.2.3. OS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM SITUAÇÕES DE DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

Reconhecendo que todos os enfermeiros desenvolvem na sua prática acções que de uma forma discreta são dirigidas à esperança, alguns investigadores desenvolveram e testaram os efeitos de uma assistência sistemática desenhada especificamente para essa área. Os programas de promoção da esperança surgem da necessidade de encontrar intervenções específicas que, desenvolvidas com uma intencionalidade própria, teriam um efeito mensurável no aumento dos níveis de esperança. Os programas de intervenção surgem na literatura publicada desde a década de noventa, desenvolvidos no âmbito de projectos investigação em Enfermagem. Verifica-se no entanto que em alguns casos apesar do efeito pretendido ser a promoção da esperança, as intervenções e atividades constantes dos programas não lhe são especificamente dirigidas.

Não obstante, os efeitos positivos conseguidos por algumas estratégias justificam a sua consideração e a sua inclusão em programas de promoção de esperança. Por exemplo, Aubuchon (1990) testou o efeito da imaginação com imagens mentais positivas na esperança, coping, ansiedade, dispneia e função pulmonar nas pessoas com doença pulmonar obstrutiva crónica. Esta intervenção foi estruturada em dois tipos de atividade com recurso a audiogravação: uma estimulando o uso de imagens do próprio, outra estimulando o relaxamento, e comparada com um grupo de controlo, verificaram-se ganhos na esperança em ambos os tipos de atividade. Os doentes que usaram a imaginação com imagens próprias diminuíram a dispneia e aumentaram a capacidade respiratória face aos restantes grupos e o grupo que usou a imaginação guiada para relaxamento revelou ganhos nas estratégias de coping centradas no problema comparativamente aos outros doentes.

Na mesma linha o estudo de Kennett (2000) sugere que a participação dos doentes num projeto de artes criativas em contexto de centro de dia pode ter um impacto positivo na esperança.

Boucher (2002) testou a efetividade de uma intervenção telefónica na manutenção da esperança e redução do *distress* associado aos sintomas numa amostra de 100 doentes oncológicos em quimioterapia randomizados em dois grupos. O programa constou de três contactos telefónicos previamente estruturados realizados por uma enfermeira, comparativamente ao grupo de controlo que recebeu contacto telefónico breve (tipo lembrete) por uma outra pessoa não enfermeira. Os resultados não foram abonatórios do uso deste tipo de intervenção para a promoção da esperança, uma vez que não houve diferenças entre os grupos, embora todos os doentes revelassem melhorias nos índices de QV relativas ao estado de espírito e *distress* dos sintomas. É provável que neste caso a ineficácia do programa seja devida à estrutura e conteúdo da entrevista e não tanto ao meio utilizado para a mesma.

Verificamos que os programas desenhados especificamente para a promoção da esperança em pessoas com doença crónica avançada com evidência de resultados fiáveis são escassos. A literatura publicada revelou sete registos referentes a estudos de desenvolvimento e teste de intervenções com este propósito, que dizem respeito a cinco programas diferentes cujas características resumimos nos quadros 0.3 e 0.4 respetivamente.

Quadro 0.3 – Características dos estudos que suportam a evidência dos programas promotores de esperança da esperança em fim-de-vida

Estudo Autor / data	Objectivo	População	Desenho do estudo
Rustoen et al., 1998 - Noruega	Avaliar o efeito de uma intervenção de Enfermagem na esperança e qualidade de vida de doentes oncológicos	96 Adultos Noruegueses com diagnóstico recente de cancro	Experimental Randomizado com três grupos
Herth, 2000 – EUA	Determinar se uma intervenção de Enfermagem influencia os níveis de esperança e qualidade de vida dos doentes oncológicos	115 Pessoas com a primeira recidiva de doença oncológica	Quasi-experimental três grupos
Herth, 2001 – EUA	Descrever o desenvolvimento e avaliação do Programa de Intervenção na Esperança (HIP) desenhado para aumentar a esperança com base no modelo de “Processo de Esperança”	38 Adultos com primeira recidiva de doença oncológica	Descritivo
Duggleby et al., 2007 – Canada	Descrever o desenvolvimento do programa de intervenção na esperança de familiares de doentes com cancro avançado (LWHP); Avaliar o LWHP relativamente à facilidade de uso, viabilidade, aceitação e potencial influência no aumento da esperança dos familiares	10 Cuidadores familiares de doentes oncológicos em fase avançada da doença	Triangulação de métodos – Pré-teste / Pós-teste Qualitativo – análise temática de conteúdo
Duggleby et al., 2007 – Canada	Avaliar a efectividade de uma intervenção de apoio psicossocial denominada “Living With Hope Program” (LWHP) no aumento da esperança, qualidade de vida em idosos com cancro avançado no domicílio	60 idosos com doença oncológica terminal	Triangulação – Experimental – randomizado com grupo controlo (2 grupos); Qualitativo – análise temática de conteúdo
Shin e Park, 2007 – Coreia	Identificar os efeitos da intervenção de esperança na depressão e esperança de doentes oncológicos no domicílio	40 doentes oncológicos	Randomizado com grupo controlo

A maioria dos programas, cientificamente testados e seleccionados para análise na revisão da literatura (Querido & Dixe, 2009), foram aplicados em grupo ao longo de 8 sessões de 2h cada, em que os participantes realizavam várias atividades. É o caso do “*Hope Intervention*” – da Noruega (Rustøen & Hanestad, 1998), do “*Hope Intervention Program*”, dos Estados Unidos da América (Herth, 2000, 2001), e do “*Hope Intervention*” da Coreia do Sul (Shin & Park, 2007). A única exceção refere-se ao “*Living With Hope Program*”, desenvolvido por Duggleby et al. (2007a) no Canadá. Esta intervenção desenvolvida com idosos em fase terminal de doença oncológica, com a duração de uma semana, utilizou apenas uma atividade promotora de esperança à escolha do participante, de entre três propostas.

Quadro 0.4 – Principais características e efeitos dos programas promotores de esperança da esperança em fim-de-vida

Estudo Autor / data /País	Tipo de Programa	Resultados
Rustoen et al., 1998 - Noruega	Hope Intervention– Intervenção de grupo 8 Sessões de 2h cada 1 vez por semana, durante 8 semanas.	Aumento significativo do nível de esperança no grupo sujeito à intervenção no momento após a intervenção mas não após 6 meses. Apesar da avaliação positiva da intervenção não foi referido efeito sobre a qualidade de vida.
Herth, 2000 - EUA	HIP 8 Sessões de grupo 2h 1 vez por semana, durante 8 semanas	Os doentes no programa de intervenção na esperança tiveram em média scores significativamente mais altos do que os outros grupos depois da intervenção. A Qualidade de vida foi significativamente mais alta no grupo da intervenção do que nos outros 2 grupos. A esperança foi considerada uma importante estratégia de coping para aumentar a qualidade de vida.
Herth, 2001 - EUA	HIP 8 Sessões de grupo 2h 1 vez por semana, durante 8 semanas	HIP - tem potencial para influenciar positivamente a esperança e confirma o papel vital que os enfermeiros têm na implementação de estratégias baseadas na evidência desenhadas para aumentar a esperança nos doentes e prevenir a desesperança.
Duggleby et al., 2007 – Canada	LWHP – consiste num vídeo de esperança e uma actividade de esperança chamada “Histórias do Presente” (jornal reflexivo) é focado apenas nos cuidadores de doentes oncológicos, baseado em teoria, viável, aceitável / sensato, testado.	Os resultados sugerem a facilidade do uso, flexível, Viável e revela-se promissor no aumento dos níveis da esperança e da qualidade de vida nos familiares cuidadores.
Duggleby et al., 2007 – Canada	LWHP – Vídeo premiado internacionalmente, uma de 3 actividades de esperança durante 1 semana.	Os doentes que receberam o LWHP tiveram aumentos estatisticamente significativos nos scores de esperança e qualidade de vida na visita 2, após o programa. Os dados qualitativos confirmam os resultados (61,5% dos doentes do programa aumentaram os níveis de esperança. LWHP pode aumentar a esperança e qualidade de vida dos doentes em fase terminal de cancro no domicílio.
Shin e Park, 2007 – Korea	Programa de esperança– Avaliação da esperança, Definição de objectivos, Formação da auto-identidade positiva, Relações terapêuticas, Melhoria do processo espiritual e transcendental, Formação sobre ambiente positivo.	O grupo experimental revelou índices de esperança superiores aos do grupo controlo. Comprovou-se a eficácia do programa no aumento da esperança de doentes oncológicos. Não se confirmou que o grupo experimental apresentasse menor nível de depressão quando comparado ao grupo controlo.

Na análise mais detalhada dos estudos com programas de intervenção é possível identificar uma relação entre a promoção da esperança e os ganhos em conforto e qualidade de vida. Os participantes idosos com doença terminal que participaram no “*Living With Hope Program*” - programa constando de um filme e de uma actividade de esperança, desenvolvido e testado por Duggleby et al. (2007a), relacionaram os ganhos em esperança com o conforto e com a QV. Os motivos evocados pelos doentes para explicar o aumento da esperança foram: a melhoria da comunicação interpessoal trazida pelo programa (31,1%), sentimento de paz e

conforto (31,3%), a possibilidade de deixar um legado (18,8%) e ter ajuda para lidar com as questões do final da vida (18,8%) (Duggleby et al., 2007a). Foram determinadas correlações positivas e significativas entre esperança e a QV antes ($r = 0,603$, $p < 0,001$) e depois ($0,396 \geq r \leq 0,756$, $p \leq 0,00$) da intervenção promotora de esperança, usando o *Herth Hope Index* e o *McGill Quality of Life Questionnaire* como instrumentos de medida.

Os resultados do programa de Intervenção de esperança de Herth (2000) também comprovaram um aumento da esperança associado ao aumento da QV ao longo de 9 meses, em pessoas com doença oncológica recidivante, o que não tinha sido evidente no programa de Rustoen e Hanestad (1998).

Ajudar as pessoas doentes a manter a esperança e a evitar o desespero é uma função major dos enfermeiros, que será tanto mais eficaz quanto o profissional a otimizar como recurso para alcançar o bem-estar e o sentimento de felicidade (Rustoen & Hanestad, 1998), especialmente na fase em que a cura da doença não é possível.

O desenvolvimento de programas de promoção de esperança tem-se disseminado por vários países, para populações distintas e em diversos formatos. Tendo em conta a sensibilidade cultural do tema e reconhecendo a ausência de estudos na área para a realidade Portuguesa, latina ou brasileira, torna-se essencial o estudo aprofundado dos programas em termos de formato, modo de aplicação e estratégias preferenciais dos doentes em fim-de-vida. Os estudos consultados apontam para o desenvolvimento de programas desenhados com intervenções de enfermagem efetivas, adaptadas a diferentes culturas, idades, contextos e estádios de doença, de modo a contribuir para dar visibilidade e assegurar uma prática de promoção de esperança credível, baseada na evidência científica (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Herth, 2001; Koopmeiners et al., 1997). O desenvolvimento de intervenções efetivas para promover a esperança servirá como apoio aos profissionais de saúde e às famílias, no seu esforço diário para ajudar os doentes paliativos a viver com esperança e a morrer com dignidade, conforto e paz (Duggleby & Wright, 2004).

Algumas questões permanecem por responder no que diz respeito aos programas de promoção da esperança: Que tipo de intervenção é a mais adequada tendo em conta os contextos da prática de cuidados? Quando é mais adequado intervir? Em que contexto ambiental se deve intervir? Qual a melhor intervenção para o estado funcional do doente?

Na definição e construção de um programa importa explorar e desenvolver novas intervenções tendo como fundamento o pressuposto defendido por Best (2005): respeito pela autonomia e a obrigação de desenvolver a capacidade dos doentes para a sua autonomia como condição necessária para agir de acordo com o princípio da beneficência e em simultâneo promover a esperança autêntica.

PARTE II

A INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO 1

DEFINIÇÃO DO PROBLEMA, OBJETIVOS E PROTOCOLO DO ESTUDO

1.1. DEFINIÇÃO DO PROBLEMA

Vimos até agora que a esperança em situações de doença crónica avançada é um processo multidimensional, dinâmico oscilando consoante as condições facilitadoras e inibidoras da esperança e altamente personalizado em cada indivíduo. A sua promoção aponta para um reforço da dignidade da pessoa, constituindo uma importante estratégia de coping face ao sofrimento que caracteriza esta fase da vida. A evidência da relação positiva entre a esperança conforto e qualidade de vida é ténue (Pipe et al.,2008) e não obstante Rustoen, Cooper e Miaskowski (2011) terem identificado um efeito positivo da promoção da esperança pelos enfermeiros na qualidade de vida dos doentes, não há evidência científica que suporte esse efeito na realidade dos doentes em Portugal.

A atual conjuntura da prestação de cuidados está cada vez mais exigente requerendo uma prática profissional centrada nas possibilidades e recursos das pessoas e simultaneamente com poucos recursos e sujeita a restrições orçamentais. Esta realidade tem também repercussões nos clientes podendo em última instância ter um impacto negativo na esperança dos doentes e famílias, interferindo no processo de prestação de cuidados em situações de doença avançada e progressiva, que é à partida complexo.

Por outro lado os enfermeiros advogam uma prática de cuidados, autónoma e digna. O Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros afirma que os enfermeiros “decidem sobre técnicas e meios a utilizar na prestação de cuidados de enfermagem, potenciando e rentabilizando os recursos existentes, criando a confiança e a participação activa do indivíduo, família, grupos e comunidade; Utilizam técnicas próprias da profissão de enfermagem com vista à manutenção e recuperação das funções vitais(...)” (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, p.2961).

Verifica-se que a promoção da esperança aparece referida como uma intervenção de enfermagem essencial na fase final da vida, embora seja pouco clara a forma como é

executada ou os efeitos que produz. A necessidade de gerar evidência científica sobre os resultados da prática de Enfermagem aliada às necessidades dos doentes e dos contextos parecem ser favoráveis ao desenvolvimento da promoção da esperança como prática de excelência da Enfermagem.

Quando se trata de inovar em contextos de saúde e de Enfermagem em particular, importa considerar a pertinência da intervenção, a sua adequação à realidade, a utilização de técnicas próprias da profissão numa ótica de racionalização dos recursos e a medição dos resultados em saúde.

Torna-se assim relevante desenvolver e testar um programa adaptado às características e necessidades das pessoas com doença crónica avançada e progressiva. O efeito de aumento na esperança, na melhoria da qualidade de vida e no conforto é desejável numa fase de vivência de doença em que a cura não é possível e os ganhos em saúde são focalizados nestas variáveis.

1.2. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES

Neste contexto, o presente estudo tem como finalidade ampliar o conhecimento científico sobre Promoção da Esperança, Conforto e Qualidade de Vida nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva, aumentando a evidência empírica das intervenções de enfermagem nestas condições.

Tendo como objetivo geral desenvolver e testar um programa de promoção de esperança para as pessoas com doença crónica avançada e progressiva, levantaram-se questões que serviram de base à investigação:

- A versão portuguesa dos instrumentos de medida da esperança - *Herth Hope Index*, qualidade de vida – *McGill Quality of Life Questionnaire* e conforto - *Hospice Comfort Questionnaire*, é válida para aplicação à pessoa em situação de doença crónica avançada e progressiva?
- Quais são os níveis de esperança e conforto e qualidade-de-vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva?
- Qual é a relação entre esperança, conforto e qualidade-de-vida das pessoas em situação de doença crónica, incurável e progressiva?
- Quais são os fatores mediadores da relação entre esperança, conforto e qualidade de vida?
- Que tipo de intervenção sistematizada de Enfermagem pode promover a esperança nas pessoas em situação de doença avançada e progressiva?
- Qual é o efeito de uma assistência sistematizada de enfermagem desenhada para a promoção da esperança das pessoas com doença crónica, avançada e progressiva nos níveis de conforto esperança e qualidade de vida?
- Qual é a perceção da pessoa em situação de doença crónica avançada e progressiva, sobre a participação no Programa de Promoção da Esperança?

Definimos como objetivos específicos:

- Adaptar à cultura portuguesa e testar a validade dos instrumentos de medida de esperança (*Herth Hope Index*), qualidade de vida (*McGill Quality of life Questionnaire*) e conforto (*Hospice Comfort Questionnaire*) na pessoa com doença crónica, avançada e progressiva;
- Avaliar o índice de esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva;
- Conhecer as relações entre os conceitos de esperança, conforto e qualidade de vida na pessoa com doença crónica, avançada e progressiva;
- Identificar as variáveis que influenciam a esperança, conforto e qualidade de vida;

- Construir um Programa de intervenção de Enfermagem para promoção de esperança em pessoas com doença crónica, avançada e progressiva;
- Avaliar a efetividade do “Programa de promoção da esperança” nos níveis de esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva;
- Conhecer a perceção dos participantes sobre a participação no programa de Promoção da Esperança.

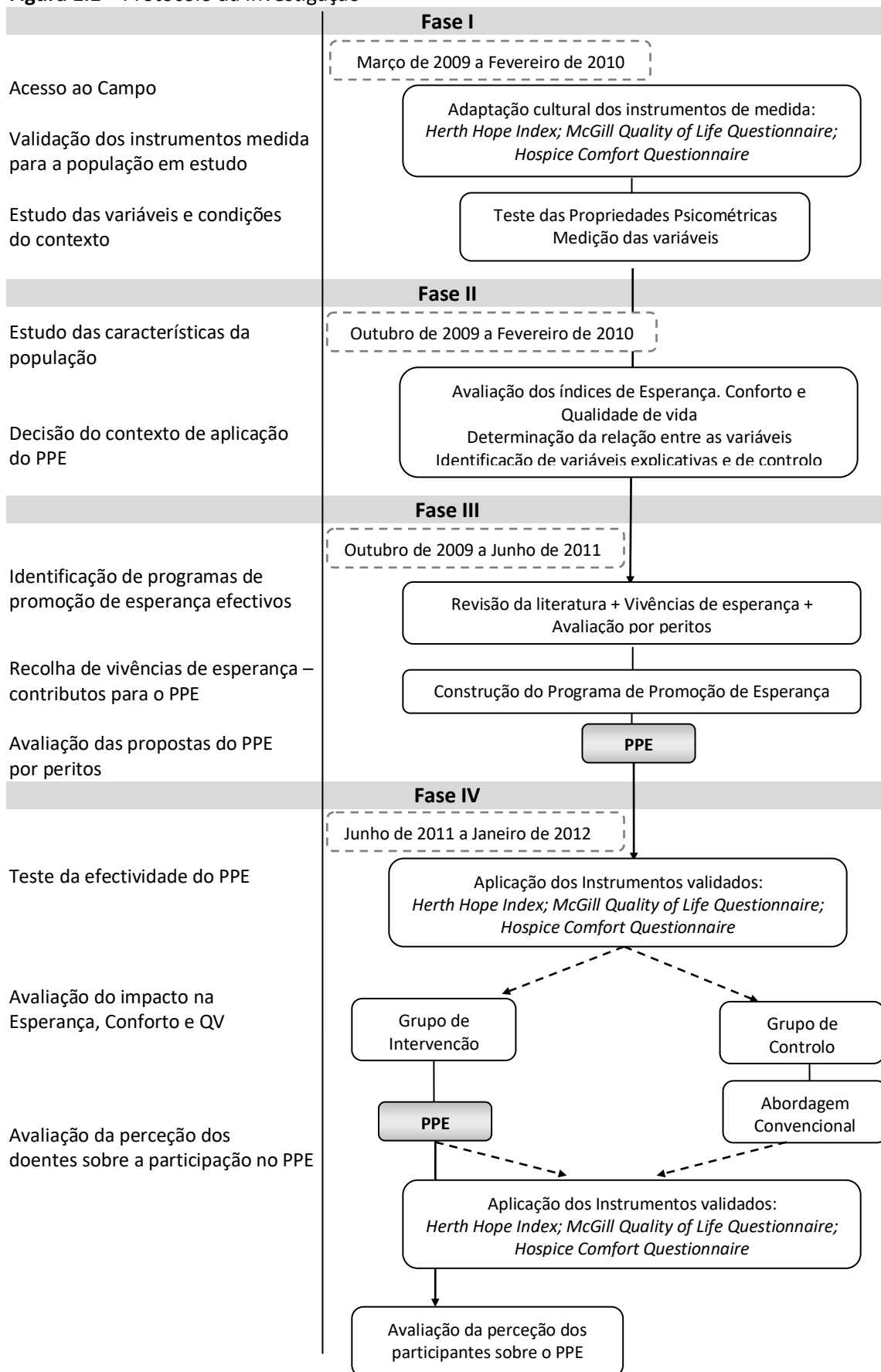
Hipótese

Prevê-se uma melhoria significativa no grupo experimental entre os momentos pré e pós intervenção nas variáveis esperança, conforto e qualidade-de-vida, não se verificando o mesmo no grupo de controlo.

1.3. PROTOCOLO DA INVESTIGAÇÃO

Tendo em conta os objetivos do estudo e a hipótese geral formulada, o protocolo do estudo foi elaborado em quatro fases, conforme apresentado na figura 1.1

Figura 1.1 – Protocolo da Investigação



CAPÍTULO 2

VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA PARA A POPULAÇÃO EM ESTUDO

A validação dos instrumentos de medida das variáveis em estudo é essencial para testar a efetividade das intervenções de Enfermagem.

À data da realização deste trabalho, a literatura era omissa relativamente à investigação sobre esperança, conforto e qualidade de vida nas pessoas com doença crónica avançada em Portugal e não estavam disponíveis instrumentos validados para a realidade portuguesa capazes de avaliar estes indicadores e que pudessem ser utilizados na medição da efetividade das intervenções de Enfermagem.

Neste cenário pode optar-se pelo desenvolvimento de um novo instrumento de medida ou pela adaptação de um instrumento previamente validado noutra língua. A primeira opção é um processo moroso e com custos associados que, embora resulte num instrumento bem ajustado às especificidades culturais da população, não teria garantida a sua validade externa e a possibilidade de ser comparado internacionalmente (Guillemin, 1995; Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993). A segunda opção é a adaptação de instrumentos já existentes e desenvolvidos para contextos culturais diferentes.

O fenómeno da globalização colocou os estudos transculturais na ordem do dia. O processo de adaptação cultural de instrumentos tem sido amplamente adotado na realidade da investigação a nível internacional, tanto no desenvolvimento de projetos cooperativos multicêntricos, como para facilitar a realização de estudos comparativos sobre determinado fenómeno em diferentes países (Alexandre & Guirardello, 2002; Guillemin, 1995).

Porque a forma como a experiência de doença é percecionada varia conforme a cultura e a educação (entre outras dimensões), é essencial entender em que medida os valores relacionados com a qualidade de vida, a esperança e o conforto em fase avançada de doença crónica são semelhantes ou diferem entre culturas e grupos sociais.

Estudar as mesmas variáveis e os mesmos constructos recorrendo às mesmas técnicas de avaliação em povos de culturas e línguas diferentes, obriga a processos rigorosos de tradução e adaptação semelhantes ao de construção de instrumentos, submetendo então a nova tradução a procedimentos psicométricos idênticos aos realizados na versão original (Pais Ribeiro, 2008).

Vários organismos internacionais são unânimes na identificação de critérios e atributos a atender na adaptação cultural de instrumentos de medida (Organização Mundial de Saúde - WHO; *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust* -SAC; International Physical Activity) e alguns instrumentos apresentam recomendações próprias para esse processo de forma a poderem ser úteis em vários contextos.

Para ser clinicamente útil, um instrumento deve medir os aspetos multidimensionais do conceito, demonstrar validade e fidelidade para avaliar o fenómeno em indivíduos de várias idades e diferentes graus de instrução, demonstrar adaptação para diferentes contextos culturais, reduzir o desgaste dos sujeitos quanto ao tempo e energia despendidos no preenchimento do instrumento, reduzir o tempo e custos associados à sua aplicação, facilitar a quantificação das pontuações, ser prático para permitir a avaliação do fenómeno a qualquer hora e ao longo do tempo, e finalmente, ter relevância clínica (Herth, 1992; Lohr, 2002; Pais Ribeiro, 2008).

A adaptação cultural dos instrumentos de avaliação da esperança, conforto e qualidade de vida permitirá disponibilizar ferramentas validadas para as pessoas com doença crónica avançada, capazes de objetivar áreas de atenção da prática de Enfermagem e assim sistematizar a avaliação das necessidades dos doentes nesta matéria, bem como avaliar o efeito de intervenções específicas.

O estudo metodológico descrito neste capítulo teve como finalidade preparar as condições para a realização do experimento, através da adaptação e validação de instrumentos.

Os objetivos da prossecução do estudo foram:

- Revalidar a versão portuguesa do *McGill Quality of life Questionnaire* (MQOL) para medição da qualidade de vida, testando as suas propriedades psicométricas em pessoas com doença crónica avançada e progressiva;
- Revalidar a versão portuguesa do *Herth Hope index* (HHI) para medição dos índices de esperança na doença crónica, testando as suas propriedades psicométricas em pessoas com doença crónica avançada e progressiva;

- Realizar a adaptação transcultural e validação do *Hospice Comfort Questionnaire* (HCQ) para determinação do conforto das pessoas com doença crónica avançada e progressiva.

Especificam-se os materiais e métodos utilizados, apresentam-se os resultados e finaliza-se com uma síntese dos principais resultados.

2.1. MATERIAIS E MÉTODOS

A literatura sobre o processo de adaptação cultural de instrumentos de medida é unânime em apontar diretrizes comuns a desenvolver para a adaptação cultural. Guillemín (1995) aponta dois processos a desenvolver: a adaptação cultural (tradução, ajustamento da linguagem e adaptação de termos) e a validação do instrumento (teste das suas propriedades psicométricas). Considerando a possibilidade de haver variações na natureza dos construtos multidimensionais nas diferentes culturas, e para assegurar o rigor no processo de adaptação cultural dos instrumentos, averiguámos os seis tipos de equivalência defendidos por Herdman, Fox-Rushby e Badia (1997, 1998): equivalência conceptual, do item, semântica, operacional, de medida e funcional.

Neste subcapítulo descreve-se em detalhe a forma como se realizou o estudo de modo a que possa ser replicado com base na informação aqui fornecida (Pais Ribeiro, 2008). Apresentam-se os instrumentos utilizados no processo de validação e adaptação transcultural - a sua origem e características e o processo realizado para a adaptação, conduzido de modo a garantir as equivalências referidas.

2.1.1. ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA – MCGILL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (MQOL)

O *McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)* é um instrumento construído por Cohen, Mount, Strobel e Bui em 1995, revisto e validado na sua versão original por Cohen et al. (1997) especificamente para avaliar a qualidade de vida (QV) nas diferentes fases de trajetória de doença de pessoas em fim-de-vida.

É um instrumento constituído por 16 afirmações, formuladas de forma positiva e negativa, para prevenir respostas enviesadas. Apresenta uma escala de classificação numérica, de 0-10, em que zero (0) é o valor mais baixo e dez (10) é o valor mais alto e em que é pedido à pessoa doente que classifique a sua qualidade de vida nas dimensões física, psicológica, existencial e de apoio (suporte).

Para além dos quatro fatores correspondentes às dimensões da qualidade de vida, o instrumento contém um item que avalia a qualidade de vida global autopercionada. Trata-se de uma pergunta – escala, em que é pedido ao respondente que considere todos os aspetos da vida: físico, emocional, social, espiritual e financeiro e que classifique a qualidade de 0 – muito má a 10 – excelente, tendo em consideração os últimos dois dias. Este item foi introduzido com o objetivo de avaliar a validade convergente do instrumento. Os autores consideram que a pergunta-escala é a melhor forma de avaliar o que os participantes entendem e consideram qualidade de vida, uma vez que avalia a globalidade do conceito e não sofre o viés dos instrumentos com múltiplos itens e com diferentes ponderações (Cohen et al., 1995; Gill & Feinstein, 1994).

O MQOL tem suscitado interesse por vários investigadores em diferentes culturas. São conhecidos estudos de adaptação cultural na Europa – versão italiana (Sguazzin, Giorgi, Alesii, & Fini, 2010), portuguesa (Duarte, Querido & Dixe, 2010), escocesa (Scobie & Caddell, 2005); na América do Sul – versão em espanhol (Tolentino & Sulmasy, 2002), na América do Norte – versão em Inglês e Francês (Cohen et al., 1996; Cohen et al., 1997), no Médio Oriente – versão Persa (Shahidi, Khodabakhshi, Gohari, Yahyazadeh & Shahidi, 2008) e versão hebraica (Bentur & Resnizky, 2005), no extremo oriente – versão em chinês (Hu, Dai, Berry & Chiu, 2003; Lo, Woo, Zhoc, Li, Yeo, Johnson et al., 2001), versão em coreano (Kim et al., 2007) e em japonês (Tsujikawa, Yokoyama, Urakawa, & Onishi, 2009).

Os trabalhos de validação têm atestado as boas características psicométricas do instrumento, conforme se pode constatar na tabela 2.1. A versão portuguesa revela boas propriedades psicométricas com o alfa de Cronbach mais alto entre todas as versões testadas (0,89) em que os 4 fatores explicam 66,3% da variância (Duarte, Querido & Dixe, 2010), próximo do valor máximo verificado com versão original em doentes oncológicos (Cohen et al., 1996).

Tabela 2. 1 – Características psicométricas dos estudos publicados de validação da MQOL

Instrumento País	População Testada	Fidelidade			Validade
		Consistência Interna (α Cronbach)	Teste – reteste	Construto (rotação varimax)	Critério
Versão original (Canadá) (Cohen, Hassan, Lapointe & Mount, 1996)	Doentes com HIV n=109	0,83	—	16 Itens: 1 item medindo bem-estar físico e 4 fatores: sintomas físicos ($\alpha=0,84$), sintomas psicológicos ($\alpha=0,77$), bem-estar existencial ($\alpha=0,86$), apoio ($\alpha=0,83$) 66,1% de variância explicada	Single Item Scale (SIS); Questionário de sintomas físicos; Contagem de células CD4
Versão original (Canadá) (Cohen et al., 1996)	Doentes oncológicos n=247	0,89	—	16 Itens: 1 item medindo bem-estar físico e 4 fatores: sintomas físicos ($\alpha=0,85$), sintomas psicológicos ($\alpha=0,84$), bem-estar existencial ($\alpha=0,87$), apoio ($\alpha=0,84$) 69% da variância explicada	Single Item Scale (SIS); Self administer Quality of life index (SA-QLI)
Versão original (Canadá) (Cohen et al., 1997)	Doentes em cuidados paliativos n= 143	0,83	—	16 Itens 4 Fatores: Sintomas físicos ($\alpha=0,62$), Sintomas psicológicos ($\alpha=0,81$), Bem-estar existencial ($\alpha=0,79$), Apoio ($\alpha=0,74$)	Single Item Scale (SIS); Self administer Quality of life index (SA-QLI)
Versão Chinesa (Hong-Kong) MQOL-HK (Lo, et al., 2001)	Doentes oncológicos paliativos n=462	0,83	0,83 n=20	16 Itens +3 (respeito, alimentar-se e sexo)=19 itens 5 Fatores: Físico ($\alpha=0,68$), Psicológico ($\alpha=0,85$), Existencial ($\alpha=0,82$), Apoio ($\alpha=0,70$), Sexo. 59% de variância explicada	Quality of life index (SA-QLI) n=50
Versão Chinesa (Taiwan) MQOL - Taiwan (Hu, et al., 2003)	Doentes oncológicos terminais n=64	0,83	—	16itens 4 fatores : Sintomas físicos ($\alpha=0,90$), Sintomas psicológicos ($\alpha=0,77$), Bem-estar existencial ($\alpha=0,73$), Apoio ($\alpha=0,69$) 64% variância explicada	Eastern Cooperative Oncology Group- Performance Status Rating (ECOG-PSR)
Versão Hebraica (Israel) (Bentur & Resnizky, 2005)	Doentes com doença oncológica avançada n=261	?	—	16 itens 4fatores: Físico ($\alpha=0,57$), Psicológico ($\alpha=0,71$), Existencial ($\alpha=0,74$), Apoio ($\alpha=0,66$) 55% da variância explicada	Single Item Scale (SIS)
Versão Koreana MQOL - K (Kim, et al., 2007)	Doentes paliativos n=140	0,83	r=0,87	16 Itens 4 Fatores: Físico ($\alpha=0,62$), Psicológico ($\alpha=0,90$), Existencial ($\alpha=0,84$), Apoio ($\alpha=0,63$) 68,11% Variância explicada	Single Item Scale (SIS); EORTC QLQ-C30); Percepção de saúde geral (SF-36); Dignidade
Versão Persa (Irão) (Shahidi, et al., 2008)	Doentes oncológicos em fim-de-vida n=62	0,74	—	16 Itens; 4 Fatores: Físico ($\alpha=0,77$), Psicológico ($\alpha=0,87$), Existencial ($\alpha=0,55$), Apoio ($\alpha=0,92$)	Single Item Scale (SIS) Estado funcional: Karnofsky; ECOG PS
Versão Japonesa MQOL - J (Tsujikawa, et al., 2009)	Doentes em fase terminal n=83	0,58	n=60	16itens; 4 fatores: Físico ($\alpha=0,76$), Psicológico ($\alpha=0,86$), Existencial ($\alpha=0,73$), Apoio ($\alpha=0,58$) 56,39 % da variância explicada	Single Item Scale (SIS) ECOG PS
Versão Italiana MQOL – IT (Sguazzin, et al., 2010)	Doentes paliativos n=175	0,85	—	16 Itens 4 Fatores: Físico, Psicológico, existencial, apoio, com composição diferente do original $\alpha \geq 0,65$	Single Item Scale (SIS) Nottingham Health Profile
Versão Portuguesa MQOL - PT (Duarte et al., 2010)	Doentes paliativos n=132	0,896	—	16 Itens; 4 fatores: Físico ($\alpha=0,76$), Psicológico ($\alpha=0,83$), Existencial ($\alpha=0,83$), Apoio ($\alpha=0,84$) 66,3% da variância explicada	Single Item Scale (SIS)

O uso do MQOL tem sido frequente em populações de doentes em final de vida, porque se foca na experiência da pessoa, permitindo que identifiquem as suas necessidades, refletindo a definição personalizada de “Qualidade de vida” que pode variar ao longo da trajetória de doença (Cohen et al., 1996, 1997; Steinhäuser et al., 2002). Tem a vantagem de incluir os aspetos espirituais / existenciais, para além dos sintomas físicos e da componente emocional frequentemente incluídos noutras escalas usadas para avaliação da QV em cuidados paliativos. Quando comparado com outros instrumentos o MQOL foi o preferido pelos doentes, demonstrou maior sensibilidade na avaliação da dimensão física e de apoio e evidenciou maior correlação entre a dimensão existencial e a qualidade de vida global (Pratheepawanit, Salek, & Finlay, 1999).

Têm sido publicados estudos usando o MQOL em pessoas com doença oncológica avançada e progressiva para correlacionar sintomas físicos e qualidade de vida, identificando os fatores que lhe estão associados (Chui et al., 2009; Jones, Cohen, Zimmermann, & Rodin, 2010; Lowe, Watanabe, Baracos & Courneya, 2009), para determinar o stress associado à presença de sintomas nos doentes e famílias (Kutner, Bryant, Beaty, & Fairclough, 2007) e para detetar mudanças na qualidade de vida em sequência da assistência prestada (Cohen, Boston, Mount, & Porterfield, 2001; Yan & King-Fon, 2006) ou da progressão da doença (Roach, Averill, Segerstrom, & Kasarskis, 2009).

A escala tem demonstrado sensibilidade para medir alterações na QV resultantes do efeito de intervenções específicas em pessoas com doença crónica avançada. Foi utilizada no teste de eficácia da massagem na diminuição da dor e na qualidade de vida das pessoas com cancro avançado (Kutner et al., 2008) e no teste de programas de promoção de esperança em doentes e cuidadores em contexto de final de vida (Duggleby et al., 2007a; Duggleby et al., 2007b).

Neste estudo de revalidação usou-se a versão portuguesa do instrumento – MQOL - PT (Duarte et al., 2010). Para efeitos de tratamento estatístico os itens negativos (1,2,3,5,6,7,8) foram revertidos de modo a que 0 represente a situação menos desejável e 10 a situação mais desejável.

2.1.2. ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH - HERTH HOPE INDEX (HHI)

Avaliar a esperança em situações de fim de vida sugere a utilização de instrumentos simultaneamente fiáveis, com uma sólida base teórica, curtos e fáceis de aplicar. De entre os instrumentos especialmente construídos para avaliar a esperança, a escolha do *Herth Hope Index* (HHI) é sustentada pelo facto de ser especialmente destinada ao uso em situações

clínicas terminais, facilitando a medição da esperança em vários intervalos e cuja sensibilidade permite capturar as alterações nos seus níveis em curtos períodos de tempo (Herth, 1992). É uma versão adaptada da *Herth Hope Scale* (Herth, 1991), desenhada especialmente para capturar a multidimensionalidade da esperança, com base no modelo de seis dimensões de Dufault & Martocchio (1985), agrupando-as em três fatores:

- Factor 1 – Temporalidade e futuro - Dimensão cognitiva-temporal,
- Factor 2 – Atitude positiva e expectativas – Dimensão afetiva - comportamental
- Factor 3 - Interligação consigo e com outros - Dimensão afiliativa – contextual.

Trata-se de uma escala ordinal tipo Likert de 12 itens, com 4 opções de resposta, pontuando de 1 - Discordo totalmente, a 4 – Concordo totalmente. A resposta a cada enunciado é dada sublinhando como a pessoa se considera no preciso momento em que responde. A pontuação da escala varia entre 12 e 48, sendo que um maior *score* correspondente a um maior nível de esperança (Herth, 1992; Duggleby et al., 2007a).

A tabela 2.2 apresenta as várias versões que têm resultado da tradução e adaptação cultural da HHI a outras línguas como o Sueco (Benzei & Berg, 2003), Norueguês (Wahl et al., 2004), Holandês (Van Gestel-Timmermans, Brouwers, Herth & Van Nieuwenhuizen, 2010), Chinês (Chan, Chan & Lopez, 2011), Japonês (Kooizumi, Ito, Mori, Miyamoto, 1999) e Português (versão brasileira de Sartore & Grossi, 2008; e versão portuguesa de Viana, Querido, Dixe & Barbosa, 2010). As suas propriedades psicométricas foram testadas em populações adolescentes (Phillips-Salimi, Haase, Kintner, Monahan & Azzouz, 2007), em doentes crónicos (Sartore, Alves, & Herth, 2010), em cuidados paliativos (Benzei & Berg, 2003; Viana, 2010), na população geral (Wahl et al., 2004) e em idosos (Kooizumi et al., 1999).

Tabela 2.2 – Características psicométricas dos estudos publicados de validação da HHI

Instrumento	População Testada	Fidelidade		Validade	
		Consistência Interna (α Cronbach)	Teste / Reteste	Construto (rotação varimax)	Critério
Versão original (EUA) HHI (Herth, 1992)	Doentes crônicos n= 172 (Herth, 1992)	0,97	0,91	12 Itens 3 Fatores: Temporalidade e futuro; Atitude e Expectativas positivas; Interligação consigo e com os outros 61% variância explicada	Herth Hope Scale (HHS) Existential well Being scale (EWS) Nowotny Hope Scale (NHS) Hopelessness Scale (HS)
Versão HHI (EUA) (Phillips-Salimi et al., 2007)	Adolescentes em diferentes estádios de doença oncológica n=127 (a) e adolescentes recém diagnosticados n=74 (b)	0,84 (a)	_____	12 Itens 1 Fator: esperança	Medidas de resiliência: autoestima, autoconfiança, autotranscendência Qualidade de vida (índice de Bem estar)
Versão Sueca HHI-S (Benzein & Berg, 2003)	Doentes paliativos e famílias n=85	0,88	_____	12 Itens 2 Fatores: Reconciliação com a situação de vida; Religiosidade 56% variância explicada	Miller Hope Scale (TMHS) Hopelessness Scale (HS)
Versão Norueguesa HHI-N (Wahl et al., 2004)	População geral n=1893	0,81	_____	12 itens 2 Fatores: Itens positivos; Itens negativos	Qualidade de vida Fadiga
Versão Brasileira (Sartore&Gros si, 2008)	Doentes crônicos n=131	0,834	0,834	12 Itens 3 Fatores não nomeados 57,5% variância explicada	Escala de autoestima de Rosenberg Inventário de depressão de Beck
Versão Holandesa (Van Gestel-Timmermans et al.,2010)	Doentes mentais n=341	0,84	0,79	12 Itens 2 Fatores: Visão da vida e do futuro; Autoconfiança e força interior 47% da variância explicada	Crença de autoeficácia Qualidade de vida Percepção da saúde Funcionamento físico
Versão Portuguesa (Viana, 2010)	Doentes paliativos n=117	0,873	_____	9 Itens 1 fator: Esperança 50,3% da variância explicada	_____
Versão Chinesa (Chan, Chan & Lopez, 2011)	Doentes cardíacos n=120	✓	✓	AFC*	Escala de depressão de Hamilton Escala de autoestima de Rosenberg
Versão Japonesa (Koizumi et al., 1999)	Idosos n=87	0,86	-----	12 Itens 2 Fatores: Sentido de relacionamento e emoções no processo de espera; Autoconfiança, expectativa e disposição positiva	PGC Morale Scale

*Análise fatorial confirmatória

O uso da HHI é vasto, sendo conhecidas publicações de estudos desenvolvidos em diversos países como Canadá, Estados Unidos da América, Inglaterra, Japão, Noruega, Lituânia e Brasil, usando o instrumento tanto em amostras da população geral (Rustøen, et al.,2003; Davis, 2005), como em amostras clínicas. Destas salientam-se estudos com doentes oncológicos em vários estádios de doença (Boucher, 2002; Benzei & Berg, 2005; Buckley, & Herth, 2004, Chen, 2003; Duggleby et al., 2007a; Ebright & Lyon, 2002; Guy, Higginson &

Amesbury, 2011; Herth, 2000; Hsu, Lu, Tsou & Lin, 2003; Lin, Lai, & Ward, 2003; Milone, 2010; Rustoen, Cooper & Miaskowski, 2011; Schjolberg, Dodd, Henriksen & Rustoen, 2011; Schmer, 2010; Smith et al., 2010; Utne et al., 2008; Utne et al., 2010), doentes cardíacos (Evangelista, Doering, Dracup, Vassilakis & Kobashigawa, 2003; McGurk, K. A., 2010), doentes neurológicos (Gelling, Iddon, McVicar & Pickard, 2004; Hirano, 2009), doentes com patologia pulmonar (Alberto & Joyner, 2008, Rustoen, Wahl, Hanestad, Gjengedal & Moum, 2004), portadores de VIH/SIDA (Harrison, 1993) e em doentes mentais (Barbic, Krupa & Armstrong, 2009; Cotter, 2010,).

A HHI também tem sido utilizada em estudos envolvendo famílias (Bluvol & Ford-Gilboe, 2004; Duggleby, Williams, Wright, & Bollinger, 2009; Herth, 1993; Liu & Yeh, 2010), com enfermeiros (Katarskis, 2011) e com outros cuidadores profissionais (Duggleby, Cooper & Penz, 2009; Duggleby & Wright, 2007).

Sendo um instrumento fiável, válido e dada a universalidade da sua aplicação, amplamente demonstrada, acredita-se que o seu uso permitirá comparar resultados científicos e partilhar o conhecimento relativo à esperança em diferentes contextos.

No processo de revalidação do HHI foi utilizada a versão portuguesa do instrumento (HHI – PT), traduzida e validada por Viana et al. (2010), resultante de um processo de tradução, retroversão por processo inverso e validação consensual antes da sua validação clínica (Fortin, 2003; Pais Ribeiro, 2008). Na amostra estudada a escala demorou entre 5 a 10 minutos a ser preenchida, facto que, aliado ao seu tamanho reduzido, torna o instrumento fácil de aplicar, minimizando os riscos de exaustão associados à sua utilização (Viana, 2010).

Em Portugal ainda não existem estudos que atestem a validade do instrumento para a população com doença crónica avançada em vários contextos, tendo sido sugerida a sua revalidação em amostras não acompanhadas por equipas de cuidados paliativos (Viana, 2010).

Neste estudo foi utilizada a 4ª versão do instrumento, composta pelos 12 itens da escala original. Para efeitos de tratamento estatístico da informação, foram invertidos os itens 3 e 6 da escala, que passam a apresentar valores positivos.

2.1.3. ESCALA DE CONFORTO - HOSPICE COMFORT QUESTIONNAIRE (HCQ)

A avaliação do conforto utilizando instrumentos validados e fiáveis é um fenómeno relativamente recente. No que respeita aos estudos com populações de doentes crónicos em final de vida são raras as referências a instrumentos que preencham todos os requisitos de fiabilidade e validade.

O *Hospice Comfort Questionnaire* (HCQ) é um instrumento desenvolvido especificamente para o contexto de fim-de-vida / cuidados paliativos, com base no questionário geral de conforto (*General Comfort Questionnaire* - GCQ) (Kolcaba, 1992). A estrutura conceptual que o suporta deriva da teoria de médio alcance desenvolvida pela mesma autora (Kolcaba, 1991, 2001, 2003), que define conforto como a satisfação – ativa, passiva ou cooperativa- das necessidades humanas básicas de tranquilidade, alívio e transcendência que emergem de situações causadoras de stress em cuidados de saúde nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 1994).

Estes domínios do conforto estão contemplados nos 49 itens do HCQ, construído por Novak, Kolcaba, Steiner e Dowd (2001). Cada item do instrumento tem seis possibilidades de resposta, variando de 1- Discordo totalmente, até 6 - Concordo totalmente. A escala pontua de 49 a 249, em que *scores* mais altos correspondem a maior conforto.

Apenas são conhecidos dois estudos com a utilização do HCQ com referência à fidelidade do instrumento (α de *Chronbach* = 0.98). Reconhecendo que era um demasiado extenso para aplicação nas pessoas em fim-de-vida, os autores tentaram a sua redução através do recurso a técnicas estatísticas, sem resultado. Optaram então por um painel de peritos que escolheu os itens pela sua relevância clínica, encurtando a versão original do instrumento. Essa versão curta de 24 itens apresentou fraca consistência interna, com valores médios de α de *Chronbach* de 0.65 em três medições (Kolcaba et al., 2004).

A escolha do HCQ de 49 itens em detrimento da versão curta, deveu-se às suas propriedades psicométricas (Novak et al., 2001) e ao risco do instrumento enfraquecer as suas características no processo de adaptação cultural para a realidade portuguesa.

O possível inconveniente desta escolha prende-se com a vulnerabilidade da população em estudo e com a necessidade de aplicar vários instrumentos em simultâneo correndo o risco de causar fadiga adicional e desmoralização junto dos doentes. No entanto, os autores do estudo referem que o cansaço associado ao preenchimento do questionário apenas se verificou quando os doentes diminuíram o estado de consciência (Kolcaba et al., 2004).

Nos estudos anteriores com o HCQ apenas alguns doentes conseguiram completar o questionário sem ajuda, enquanto outros preferiram que lhes fossem lidas as questões. Neste caso os autores utilizaram um sistema de cartões (12,7cm X 20,3cm) numerados de 1 a 6 para facilitar as respostas. No cartão com o número 1, escreveram 'Discordo totalmente' e no cartão com o número 6 'Concordo totalmente'. Foi pedido aos participantes que após a leitura das questões segurassem o cartão, tão espontaneamente quanto possível. Dependendo da capacidade de resposta dos doentes, o tempo de preenchimento variou entre 12 e 15 minutos (Novak et al., 2001; Kolcaba et al., 2004).

As autoras não se referem ao teste da validade da HCQ nem à verificação da sua estabilidade temporal (Novak et al., 2001). Não tendo sido testada a validade de constructo, reconhece-se que os itens do instrumento se sobrepõem aos itens da escala geral de conforto (GCQ) (Kolcaba, 1992, 2003) e são similares aos da escala de avaliação do conforto em doentes psiquiátricos (ECIP) (Alves-Apostolo, Kolcaba, Cruz-Mendes & Calvario-Antunes, 2007; Apóstolo, Kolcaba, Martins, Mendes, 2007). Ambas as escalas referidas têm boa consistência interna ($\alpha=0,88$ e $\alpha=0,89$, respetivamente) e a ECIP encontra-se testada e validada na cultura portuguesa. Tendo em consideração os referenciais teóricos acima referidos e a composição dos instrumentos supracitados, agrupámos os itens do HCQ na grelha taxonómica de conforto (Kolcaba, 1992, 2001, 2003) que apresentamos na tabela 2.3.

Tabela 2.3 – Representação taxonómica dos itens do HCQ consoante os estados de conforto e os contextos que avaliam tendo como base o GCQ

Contexto	Estados de Conforto		
	<i>Alívio</i>	<i>Tranquilidade</i>	<i>Transcendência</i>
<i>Físico</i>	2		
	5		
	12		
	14	1	29
	16	34	36
	19		
	27		
<i>Psicoespirtual</i>	31		
	15	7	
	22	17	9
	41	24	45
	46	35	
<i>Ambiental</i>		43	
			18
			20
	3	11	21
	25	32	30
	49	42	33
<i>Sociocultural</i>			38
	6	4	
	13	10	8
	26	23	47
	37	28	44
	48	39	
	40		

2.1.4. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS

As características sócio demográficas foram avaliadas através de um questionário que incluiu as variáveis: sexo, idade, estado civil, profissão e atividade profissional, habilitações literárias, crenças espirituais / religiosas, contexto familiar, contexto em que recebem os cuidados de saúde.

2.1.5. O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO CULTURAL DOS INSTRUMENTOS

O processo de adaptação cultural, correspondente à validação linguística e conceptual (SAC) realizou-se de acordo com as *guidelines* internacionais (Beaton, Bombardier, Guillemin & Ferraz, 2000; Guillemin, 1995; Guillemin et al., 1993; Rahman, Waheed & Hussain, 2003; WHO, s.d.), e desenvolveu-se em cinco etapas, representadas na figura 2.1, e que se descrevem neste ponto.

A Tradução de inglês para português do HCQ foi realizada por dois tradutores portugueses bilingues, independentes e qualificados para a função, um deles tradutor profissional e conhecedor da área do estudo e o outro fluente em inglês com domínio na área da saúde e conhecedor dos objetivos do estudo. Este processo foi garantido também para as versões do HHI e MQOL (Viana, Querido, Dixe & Barbosa, 2010; Duarte, Querido & Dixe, 2010). Foram dadas indicações para que centrassem a atenção nos conceitos ao invés de fazerem a tradução literal, que usassem preferencialmente termos comuns (que pudessem ser entendidos pela população em geral), simples, claros, concisos e sem jargões. Solicitou-se, ainda, que no processo de tradução tivessem em consideração as questões de género, idade, e evitassem termos que pudessem ser ofensivos para as pessoas com doença crónica em final de vida.

Durante o período de tradução foram realizados contactos com os tradutores a fim de esclarecer questões relacionadas com a equivalência da tradução, no sentido de assegurar que a versão traduzida mantinha o mesmo significado da versão original e, assim, garantir a equivalência dos itens. Foi-lhes explicado o objetivo dos instrumentos e as intenções subjacentes à conceção de cada item. As discussões foram cruciais para aferir o sentido dos termos e evitar a tradução apenas lexical dos itens que poderia dar origem a questionários com sentidos diferentes (Pais Ribeiro, 2008).

A análise das pequenas diferenças entre as duas versões das traduções foi realizada pelo investigador, em colaboração com outros dois investigadores na área dos cuidados paliativos, resultando na primeira versão em português de Portugal dos instrumentos.

A **retroversão** ou **retrotradução** desta primeira versão dos instrumentos foi efetuada por outros dois tradutores bilingues, sem conhecimento prévio da escala original, ambos tradutores profissionais. Cada tradução teve uma retroversão independente uma da outra. O facto de estes tradutores não conhecerem a intenção e os conceitos inerentes ao material tornou-os livres de predisposições e expectativas, facilitando a atribuição de outros significados. As versões obtidas foram enviadas aos autores das escalas originais para validação do significado de cada item.

As discrepâncias nos itens não foram significativas relativamente ao HHI (Viana et al., 2010) e ao MQOL (Duarte et al., 2010). Já relativamente ao HCQ por indicação da autora da escala original, foram abolidas todas as duas palavras cuja tradução era conforto e desconforto, assegurando assim a equivalência semântica. Após a análise da resposta da autora e na comparação de todas as versões (original, tradução e retroversão), efetuou-se o ajuste dos instrumentos resultando na segunda versão em Português (Portugal).

Comité de revisão - A constituição de uma comissão de juízes e submissão dos instrumentos à sua análise teve como objetivo validar a existência dos conceitos na cultura da população alvo, e existindo, verificar se eram interpretados de modo semelhante nas duas culturas. Foi ainda solicitado aos juízes a revisão da apresentação dos instrumentos, as instruções para o seu preenchimento e a escala de respostas, de forma a assegurar a sua reprodutibilidade.

O painel de peritos foi constituído por linguistas, enfermeiros e professores, selecionados pela sua competência na área conceptual e na cultura em estudo. Assim sendo, a 2ª versão dos instrumentos foi submetida ao comité de revisão constituído por um perito em linguística - Prof.ª Sandra António (professora de língua portuguesa); na área de Investigação Científica a Prof.ª Helena Catarino (doutora, docente do departamento de pediatria e da unidade de investigação em saúde da Escola Superior de Saúde de Leiria); na área dos Cuidados Paliativos o Prof. Manuel Luís Capelas (doutorando em ciências da Saúde, docente do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos), em esperança a Prof.ª Zaida Charepe (docente no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, doutora em Enfermagem na área da esperança); em qualidade de vida a Prof.ª Célia Santos (docente em Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem do Porto, doutora e investigadora na área da qualidade de vida e psico-oncologia) e em conforto o Prof. João Apóstolo (docente na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, doutor em Enfermagem na área do conforto).

Os peritos foram contactados telefonicamente, tendo acedido participar na constituição do comité de juízes. Foi-lhes enviado por correio eletrónico o pedido de colaboração e o instrumento de suporte escrito para validação idiomática, conceptual e semântica. As respostas e todo o processo de comunicação entre os peritos e o investigador, foi realizado por esta via.

O nível de concordância inicial dos peritos foi de 75%. A 3ª versão dos instrumentos em Português (Portugal) resultou dos reajustes das discordâncias entre o painel e o investigador.

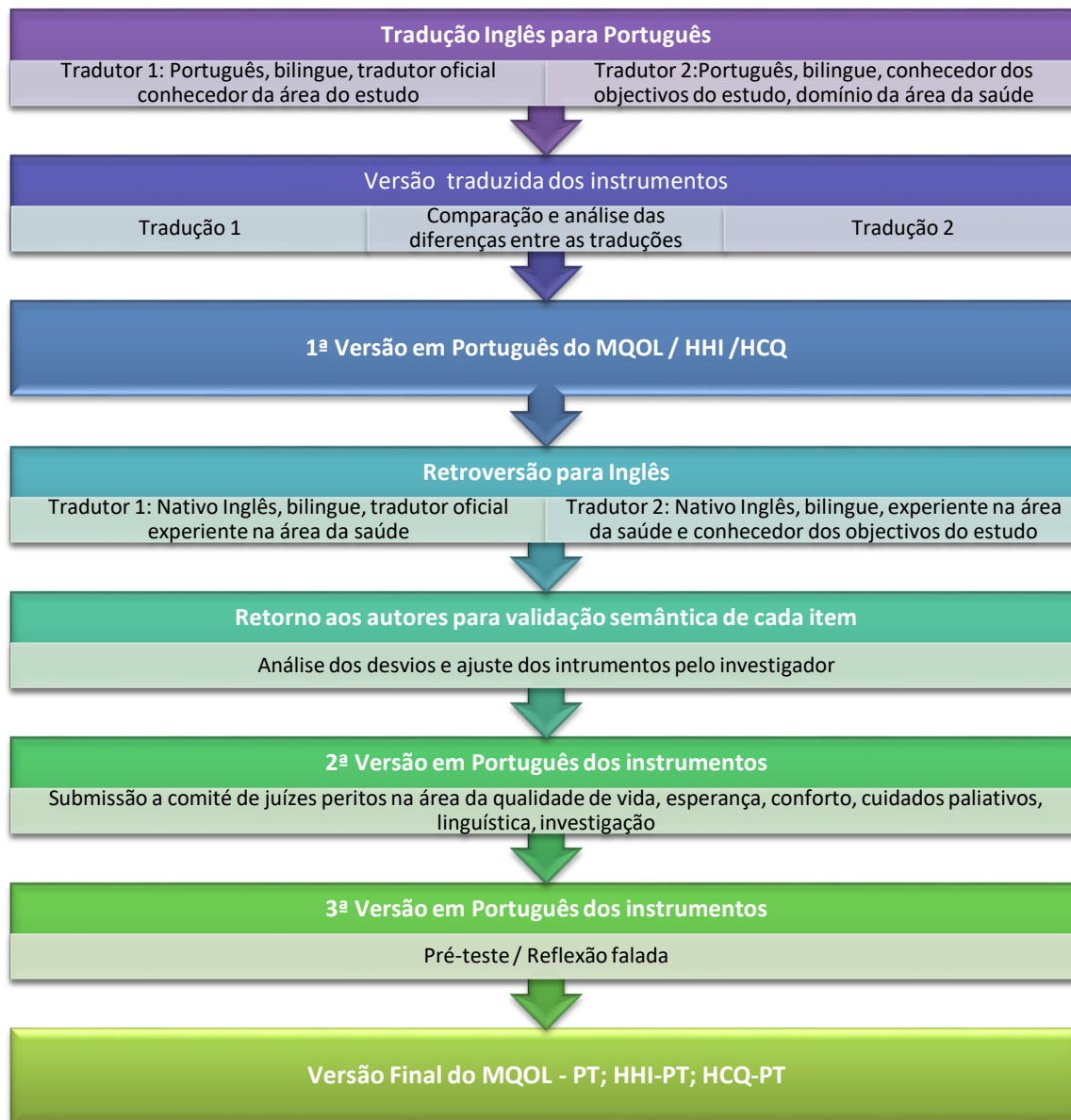
A etapa seguinte consistiu na aplicação do **Pré-teste**, que constou na reflexão falada (*Thinking aloud*) como recomendam Hill e Hill (2005) e Streiner e Norman (2008). Aplicou-se a 3ª versão dos instrumentos a um grupo com características semelhantes à população em estudo. A amostra foi constituída por seis doentes a receberem Cuidados Paliativos em contexto domiciliário privado na área de Lisboa em Junho de 2009, que aceitaram voluntariamente responder aos questionários e contribuir com comentários para a sua aferição.

Este teste junto da população alvo aferiu o formato e aparência visual, a compreensão das instruções e dos diferentes itens, a recetividade e adesão aos conteúdos. Averiguou-se a clareza, a tendenciosidade, se solicitava o tipo de informação pretendida e se a apresentação permitia um correto preenchimento. Pretendeu-se identificar as hipotéticas falhas e saber os tempos médios de preenchimento dos instrumentos, tendo em conta que os doentes em Cuidados Paliativos se encontram numa situação de significativa vulnerabilidade, pelo que nem sempre é fácil obter a sua colaboração e disponibilidade.

Neste processo, considerando o baixo grau de literacia, a aplicação em entrevista face-a-face, com leitura dos itens pelo entrevistador, revelou ser mais adequada à amostra estudada. Constatou-se ainda que o tamanho da letra e o formato A4 do questionário não era facilitador quer da leitura, quer do manuseio por doentes em cuidados paliativos (dois dos entrevistados demonstraram vontade de acompanhar a leitura das questões, não conseguindo visualizar corretamente as questões do instrumento). Foi então desenvolvido um novo formato, para aplicação em entrevista face-a-face. Cada instrumento foi devidamente decomposto de modo a que cada questão e opção de resposta ocupassem uma folha de tamanho 27cmx15cm, na horizontal, separando também o texto relativo às instruções de preenchimento. Os tamanhos de letra utilizados foram 28-36. As folhas relativas a cada instrumento foram encadernadas em espiral, funcionando como um calendário de secretária.

A **ponderação dos scores** foi analisada pelo comité de peritos optando-se por aceitar os *scores* dos instrumentos originais. Após análise e registo das alterações decorrentes da aplicação do pré-teste e da reflexão falada, emergiram os instrumentos de avaliação definitivos, a 4ª versão em Português (Portugal).

Figura 2.1 – Etapas realizadas no processo de adaptação cultural e linguística dos instrumentos



A Validação

O teste das propriedades psicométricas permite atestar a equivalência de medida, isto é, o grau de semelhança entre as versões originais e as adaptadas para outra língua (Herdman et al., 1998; Ribeiro, 2008). Para aferir as características psicométricas, foi avaliada a fidelidade e validade dos instrumentos, como indicam Fortin (2009), Polit, Beck e Hungler (2001) e Streiner e Norman (2008).

A **fidelidade** foi analisada através da consistência interna, encontrada com base na média das correlações entre todos os itens do teste, o que corresponde à homogeneidade do

conjunto de enunciados (Ribeiro, 2008). Avaliou-se a homogeneidade dos instrumentos através de dois métodos (Streiner & Norman, 2008):

- Determinação do coeficiente de correlação do item com o total da escala sem o item, eliminando os valores inferiores a 0,20;
- Determinação do coeficiente alfa de Cronbach, calculando a eliminação de um item de cada vez.

No contexto da adaptação de instrumentos, para garantir a equivalência das escalas entre as diferentes culturas, é fundamental que se obtenham valores aproximados de consistência interna e da fidelidade teste-reteste (Herdman et al., 1998).

Assim, e à semelhança do realizado na validação original da HHI (Herth, 1992) e repetido por Sartore (2007), efetuou-se o teste-reteste em nove sujeitos da amostra, com um intervalo aproximado de 15 dias. A estabilidade temporal foi analisada através do índice de correlação intraclassa, da comparação de médias das amostras emparelhadas e da análise da força de correlação.

Os autores do MQOL e do HCQ optaram por não avaliar a estabilidade temporal, justificando o facto com a sensibilidade dos instrumentos para detetar mudanças em curto espaço de tempo - 48h no caso do MQOL (Cohen et al., 1996, 1997) e 20 minutos para o HCQ (Novak et al., 2001). Para além desta questão, a reaplicação em curto espaço de tempo seria motivo de exaustão dos doentes. Tratando-se da avaliação de um estado, naturalmente mutável ao longo do tempo, e considerando a vulnerabilidade da população, ponderadas as vantagens e os inconvenientes optou-se pela aplicação única destes instrumentos.

Validade

Tendo já aferido a validade de conteúdo com o painel de peritos, testou-se a validade de constructo. Esta foi feita através da validade convergente, discriminante e da correlação entre as várias dimensões.

No teste da validade convergente, determinou-se a correlação do item com a dimensão a que pertence excluindo o item. Na validade discriminante comparou-se a correlação de cada item com a dimensão ao que pertencia com as que não pertencia, recorrendo à análise factorial exploratória.

A validade de critério do MQOL foi testada com a qualidade de vida global autopercionada, avaliada pela pergunta-escala (*S/S*), que adiante explicitaremos, tal como o realizado nos estudos de validação original Cohen et al, 1996, 1997). A HHI foi testada com a qualidade de vida, à semelhança de outros estudos de validação (Phillips-Salimi et al., 2007;

Van Gestel-Timmermans et al.,2010; Wahl et al., 2004), sendo aplicada a versão portuguesa do MQOL.

Relativamente à validade de critério do HCQ, não sendo sido testada com o conforto total como no estudo de Novak et al. (2001), foi testada com o MQOL. A qualidade de vida foi reconhecida pelos autores da versão original do HCQ como sendo um conceito relacionado com o conforto e relevante para a experiência de fim-de-vida (Novak et al., 2001).

2.1.6. POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população foi constituída por todas as pessoas com doença crónica avançada e progressiva. A seleção dos locais de colheita de dados reflete a garantia de evidência de progressão da doença incurável em todos os participantes.

Recorreu-se à técnica de amostragem intencional heterogénea representativa (Pais Ribeiro, 2008) de pessoas com doença crónica avançada em unidades de internamento em unidades de Medicina e de cuidados paliativos, hospitais de dia, consulta de ambulatório e no domicílio (com e sem acompanhamento de equipas domiciliárias).

A inclusão dos sujeitos foi condicionada aos seguintes critérios:

- Ter 18 ou mais anos
- Falar / compreender português
- Ter capacidade cognitiva para auto-avaliação (avaliada pelo *Mini Mental State Examination*: > 15 pontos para doentes analfabetos, > 22 para doentes com escolaridade até 11 anos e >27 para doentes com escolaridade superior a 11 anos)
- Consentir de livre vontade participar no estudo.

Sendo fundamental para a análise fatorial dos instrumentos que a amostra seja suficientemente grande para que no processo de adaptação se mantenham os itens, calculou-se o tamanho da amostra de acordo com a equação $N=5 \times K$ (Hill & Hill, 2005; Pestana & Gageiro, 2005), em que N representa o número mínimo de respostas válidas e K, o número de variáveis.

2.1.7. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Após conhecimento dos autores da versão portuguesa da HHI e MQOL e autorização dos autores de todos os instrumentos originais (HHI, MQOL, HCQ) (Anexo II), foi solicitada autorização para a realização do estudo a todas as unidades do país reconhecidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos à data de Julho de 2009. Solicitou-se ainda a autorização a dois Hospitais da região centro com unidades de Hospital de dia, internamento e

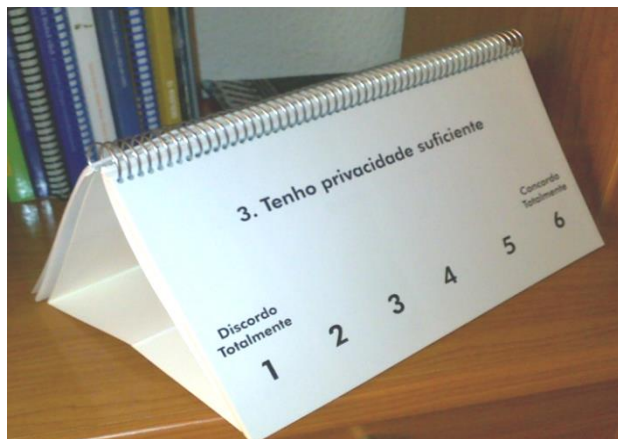
consulta externa com atendimento a pessoas com doença crónica avançada e evolutiva. A decisão de participar no desenvolvimento do estudo ficou a cargo dos responsáveis, não havendo critérios de exclusão prévios à sua realização. O instrumento sujeito a validação consta do Anexo III.

Dos pedidos enviados recebemos resposta favorável das seguintes instituições: Hospital Residencial do Mar, Casa de Saúde da Idanha; Hospital do Litoral Alentejano; Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil de Lisboa; Centro Hospitalar da Cova da Beira; Unidade de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas; Unidade de Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos do Centro de saúde de Matosinhos, Hospital de S. Bernardo – Setúbal, Centro Hospitalar do Médio Tejo – Torres Novas, Hospital de Santo André - Leiria. O projeto de pesquisa foi aprovado pelas comissões de ética das instituições referidas. Devido à diversidade das instituições envolvidas, às características da população e aos meios disponíveis para a investigação, a logística necessária à colheita de dados estendeu o período de tempo da aplicação do instrumento, de Julho de 2009 a Outubro de 2011 (Anexo VII).

Foi solicitado consentimento a todos os participantes, após explicitação dos objetivos do estudo e sobre o que consistia a sua participação, garantindo o anonimato e confidencialidade das respostas (Anexo IV). Foi referido que a sua participação era voluntária e que em qualquer momento lhes assistia o direito de a retirar sem o dever de se justificar e sem por isso serem penalizados.

Foram proporcionadas condições para que cada participante respondesse ao questionário através de entrevista face-a-face. Utilizou-se a apresentação em formato de calendário, apresentado na figura 2.2. Nesta apresentação foi possível colocar os instrumentos próximo dos respondentes, ficando acessíveis mesmo quando deitados, facilitando a individualização do ritmo de leitura e resposta, sendo do agrado dos respondentes poderem reler e visualizar sem dificuldade as questões e escalas, indicando com maior facilidade a sua alternativa de resposta. Esta modalidade constituiu uma alternativa ao preenchimento, garantindo a confidencialidade das respostas mesmo na presença de outros no mesmo espaço físico.

Figura 2.2 – Instrumento em formato de calendário



Pediu-se aos doentes para indicarem o quanto o enunciado das questões se aplicava a si no momento. Não foi registada dificuldade na compreensão das instruções ou do conteúdo dos itens. No entanto, alguns sujeitos referiram necessidade algum tempo de introspeção antes de responder, o que por vezes foi acompanhado por reflexões faladas na presença do investigador.

Contrariando a preocupação relativa à extensão dos instrumentos em especial do HCQ, a maioria dos doentes demonstraram prazer em responder ao questionário sobre o seu conforto porque sentiram afinidade com as questões. No entanto verificou-se que 11 doentes referiram cansaço sobretudo na parte final do instrumento, optando por não responder a alguns itens.

2.1.8. PROCESSAMENTO DOS DADOS

O tratamento estatístico dos dados foi realizado com recurso ao SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 19.0. Recorreu-se a técnicas de estatística descritiva: frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (moda, média e mediana) e medidas de dispersão e variabilidade (desvio padrão, mínimo e máximo).

Não se verificando a normalidade da distribuição da amostra em nenhuma das variáveis que compõem os instrumentos ($p < 0,001$), mas considerando o tamanho da mesma ($n = 205$) e evocando o teorema do limite central, optou-se pela utilização de estatística paramétrica (Pestana & Gageiro, 2005) .

Recorreu-se a correlações de *Pearson* para medir a intensidade da associação entre as variáveis quantitativas, teste *t de Student* para comparação de médias entre dois grupos, análise da variância (ANOVA) para comparação de médias e variabilidade inter e intra grupos e o índice de correlação intraclassa para determinar a estabilidade temporal da HHI.

Testou-se a fidelidade através da análise da consistência interna, recorrendo à determinação do coeficiente alfa de Cronbach (Fortin, 2003; Pais Ribeiro, 2008; Pestana e Gageiro, 2005; Streiner & Norman, 2008). Utilizou-se o índice de K e coeficiente correlação intra-classe para avaliação da reprodutibilidade do instrumento de avaliação da esperança.

Para a análise fatorial em componentes principais foi utilizada a rotação ortogonal do tipo *Varimax*, e extração de fatores com valores próprios superiores a um. De acordo com os critérios de Streiner e Norman (2008), o valor das correlações do item com o fator a que pertence devem ser superiores a 0,20, sendo que as cargas fatoriais iguais ou superiores a 0,50 são pelo menos responsáveis por 25% da variância (Pestana & Gageiro, 2005).

No tratamento de dados relativos à análise discriminante, consideraram-se pesos fatoriais superiores a 0,30. O teste de *Kaiser-Keyer-Olkin* (KMO) e o índice de Bartlett foram usados para aferir a qualidade das correlações entre as variáveis e testar a validade da matriz factorial. Esta análise mostra o grau em que cada questão se agrupa em torno de uma ou mais dimensões, permitindo determinar quantos construtos comuns explicam a covariância dos itens. O nível de significância dos testes foi estabelecido para 0,05.

Para apurar os índices totais das escalas testadas procedeu-se à inversão dos itens negativos de modo a que os totais correspondessem a índices de gradação de esperança, conforto e QV que são tanto maiores quanto maiores quanto mais altos são os valores das escalas.

Na totalidade dos itens dos questionários, a percentagem de 'não respostas' foi inferior a 5,5%. O HCQ apresentou a taxa mais elevada (5,4% relativas aos itens 42,46,e 49), seguido do MQOL (1,5%) e o HHI apenas apresentou apenas uma não resposta (0,5%). Para efeitos de tratamento estatístico, as não respostas foram substituídas pelo valor médio dos casos válidos da variável (Pestana & Gageiro, 2005).

2.2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

2.2.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA

A amostra foi constituída por 205 doentes adultos e idosos caucasianos entre os 28 e 89 anos (Média=64,51; DP=12,30; Moda=63; Mediana=66), na sua maioria homens (55,61%), católicos (87,68%), casados ou em união de facto (73,17%), a viverem no seio familiar (84,39%), possuindo baixa escolaridade (56,1% completou o 1º ciclo). À data da colheita de dados, 26,34% dos doentes estavam internados, 55,12% eram seguidos em Hospital de Dia, 14,15% recebiam assistência domiciliária por equipas multidisciplinares, e 4,39% eram seguidos em consultas de ambulatório.

2.2.2. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: REVALIDAÇÃO DO MQOL - PT EM PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

Estudo da fidelidade

A determinação do alfa de *Cronbach* de 0,877 revelou uma boa consistência interna do MQOL – PT (Pestana e Gageiro, 2005; Pais Ribeiro, 2008; Streiner & Norman, 2008).

A tabela 2.4 apresenta os resultados do estudo da fidelidade da escala. Verificam-se correlações corrigidas de cada item com o total da escala entre 0,398 e 0,629, e a média das correlações entre todos os itens da escala atesta a homogeneidade do conjunto de enunciados (Pais Ribeiro, 2008).

Tabela 2.4 – Correlação de *Pearson* e *Alfa de Cronbach* dos itens com o total, sem o item da MQOL-PT

Nº item	Conteúdo do item	r do total sem o item	α de <i>Cronbach</i> sem o item
1	<i>Problema físico*</i>	0,420	0,870
2	<i>Problema físico*</i>	0,490	0,868
3	<i>Problema físico*</i>	0,542	0,865
4	<i>Bem-estar físico</i>	0,622	0,862
5	<i>Depressão*</i>	0,629	0,861
6	<i>Ansiedade / preocupação*</i>	0,485	0,868
7	<i>Tristeza*</i>	0,543	0,865
8	<i>Medo do futuro*</i>	0,576	0,863
9	<i>Sentido da vida</i>	0,577	0,863
10	<i>Atingir objetivos</i>	0,471	0,868
11	<i>Valor da vida</i>	0,438	0,869
12	<i>Controlo sobre a vida</i>	0,509	0,866
13	<i>Gostar de si</i>	0,577	0,865
14	<i>Cada dia como um dom</i>	0,577	0,863
15	<i>O mundo é cuidador</i>	0,424	0,870
16	<i>Sentir-se apoiado</i>	0,398	0,871
Alfa Total			0,877

* Itens invertidos

Validade de constructo

A validade discriminante dos itens evidenciou uma matriz de quatro fatores, que no seu conjunto explicam 63,30% da variância (respetivamente 18,29% e 16,73%, 15,06% e 13,21%), satisfazendo os critérios de permitem afirmar que avaliam a dimensão a que pertencem (Tabela 2.5).

Esta solução é idêntica ao estudo de validação da versão original revista em doentes oncológicos paliativos (Cohen et al., 1997) e sobreponível à análise fatorial apresentada nos estudos anteriores de validação da versão original (Cohen et al., 1995; Cohen et al., 1996).

Dois itens mostraram comportamentos diferentes das validações anteriores, como já tinha acontecido na versão de Cohen et al. (1997): bem-estar físico (item 4), e perceção de apoio (item 14).

O item 4 saturou na dimensão física da QV com um peso de 0,638, à semelhança do reportado em doentes oncológicos em hospital de dia (Cohen et al.,1996) e próximos dos valores encontrados na validação com doentes de VIH/SIDA (Cohen et al., 1996). Nestes

estudos, os autores optaram por retirar o item do fator a que chamaram “sintomas físicos”, e passaram a considerá-lo como “item-escala” a que chamaram “bem-estar físico”, decisão que permitiu aumentar a sua consistência interna. Contrariamente, verificou-se neste estudo que o alfa do fator ($\alpha=0,777$) diminuiu ao ser retirado o item ($\alpha=0,725$). Por essa razão, optou-se pela sua inclusão no fator a que chamamos “qualidade de vida física”, composto pelos três itens que avaliam os problemas físicos e o item que avalia o bem-estar físico.

O item 14, apesar de saturar no fator apoio com peso de 0,50, também apresenta carga no fator existencial embora com valores de correlação inferiores (0,28). Considerando que teoricamente o item avalia o domínio existencial da qualidade de vida, e para manter a coerência com os estudos de validação da versão original (Cohen et al., 1996a, 1996b, 1997), decidiu-se pela sua colocação na subescala “Bem-estar existencial”.

Esta opção melhorou a consistência interna do fator existencial (α passa de 0,796 sem o item, para 0,823 com o item), e melhorou também a consistência interna do fator apoio de onde foi retirado (com o item $\alpha=0,691$; sem o item $\alpha= 0,697$).

Os itens que constituem cada fator são apresentados na tabela 2.5 e são consistentes com os resultados obtidos com a versão original do instrumento (Cohen et al., 1997).

Tabela 2.5 – Matriz de componentes principais após rotação *varimax*, dos 16 itens da MQOL-PT ($r \geq 0,50$)^(a)

Nº item	Conteúdo do item	Componentes Principais			Comunalidades
		QV Física	Sintomas Psicológicos	Bem-estar existencial	
1	<i>Problema físico*</i>	0,740			0,578
2	<i>Problema físico*</i>	0,788			0,699
3	<i>Problema físico*</i>	0,722			0,596
4	<i>Bem-estar físico</i>	0,638			0,680
5	<i>Depressão*</i>		0,716		0,653
6	<i>Ansiedade / preocupação*</i>		0,820		0,708
7	<i>Tristeza *</i>		0,733		0,612
8	<i>Medo do futuro*</i>		0,708		0,610
9	<i>Sentido da vida</i>			0,745	0,657
10	<i>Atingir objectivos</i>			0,769	0,626
11	<i>Valor da vida</i>			0,853	0,736
12	<i>Controlo sobre a vida</i>			0,643	0,501
13	<i>Gostar de si</i>			0,517	0,536
14	<i>Cada dia como um dom</i>			0,283*	0,519
15	<i>O mundo é cuidador</i>				0,502
16	<i>Sentir-se apoiado</i>				0,767
	% de Variância Explicada	18,293	16,733	15,057	13,213
Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)				0,865	
Teste de Esfericidade de Bartlett				1266,081; $p < 0,000$	

(a) Exceção do item 14 - Item que não respeita a carga factorial 0,50

* Itens invertidos

Tendo em conta os valores de KMO de 0,865 e a significância do teste de esfericidade de Bartlett ($p < 0,001$) pode-se afirmar que estamos perante uma boa análise fatorial (Maroco, 2003; Pestana & Gageiro, 2005) em que todas as variáveis se correlacionam significativamente.

Na análise da fidelidade de cada fator determinado na matriz (Tabela 2.6), verifica-se que todos apresentam boa consistência interna com exceção do fator apoio com $\alpha = 0,697$, que apresenta consistência mais baixa mas ainda assim razoável (Pestana & Gageiro, 2005). Todas as variáveis que compõem os fatores, apresentam correlações moderadas e estatisticamente muito significativas ($p < 0,001$), atestando a medição do mesmo construto.

Tabela 2.6 – Fidelidade e correlações de *Pearson* dos itens dos fatores que compõem a MQOL

Sub-escalas / Itens	α de Cronbach	r do item com a escala	r do item com as outras escalas
QV Física	0,777	0,512-0,667	0,246-0,482
Sintomas Psicológicos	0,806	0,452-0,553	0,132-0,469
Bem-estar Existencial	0,823	0,254-0,565	0,200-0,491
Apoio	0,697	0,535	0,184-0,491
Total QV	0,877	0,445-0,688	

Validade de Critério

Para a validade de critério testou-se a hipótese de que à melhor qualidade de vida global autopercecionada e medida através do item-escala (SIS), corresponde melhor pontuação da MQOL. A média de QV global da amostra, medida pelo SIS foi de 6,50 (DP=2,31). Como podemos analisar na tabela 2.7, todos os itens das subescalas e o total da MQOL apresentam correlações moderadas e muito significativas com a qualidade de vida global (SIS).

O valor de correlação mais elevado diz respeito à QV Total (média dos scores da MQOL) ($r=0,514$), demonstrando a convergência de critério. Das quatro subescalas, o bem-estar existencial é a mais fortemente relacionada com a qualidade de vida global ($r = 0,479$) e os sintomas psicológicos os que menos se relacionam com a QV ($r=0,347$).

Tabela 2.7 – Matriz de correlações de *Pearson* (r) entre os scores da SIS, cada uma das subescalas e com o total da MQOL-PT

Coeficiente de correlação de Pearson	QV Física		Sintomas Psicológicos		Bem-estar Existencial		Apoio		QV Total	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
SIS	0,363	0,000	0,347	0,000	0,479	0,000	0,377	0,000	0,514	0,000

Para identificar em que medida os quatro domínios da MQOL são preditivos da qualidade de vida global, realizámos análise de regressão linear múltipla. Considerámos a SIS (QV Global) como variável dependente e as subescalas da MQOL como variáveis independentes (Tabela 2.8).

Apesar do modelo de regressão obtido explicar apenas 27,3% da variância, no geral ele é significativo (F tem $p<0,001$). A análise revelou que o bem-estar existencial tem um efeito positivo significativo, explicativo na QV. O aumento de um ponto no bem-estar existencial implica em média o aumento de 1,36 no índice de qualidade de vida global, mantendo-se as outras variáveis constantes.

Tabela 2.8 – Coeficientes β e significância das subescalas da MQOL resultantes da análise de regressão múltipla com a QV Global (SIS)

	Qualidade de Vida Global (SIS)	
	β	p
<i>QV Física</i>	0,056	0,230
<i>Sintomas Psicológicos</i>	0,281	0,594
<i>Bem-estar Existencial</i>	0,136	0,025
<i>Apoio</i>	0,299	0,195
<i>QV Total</i>	0,056	0,224
R² Ajustado	0,273	
F (p)	20,187 (0,000)	

Estes resultados são consonantes com a análise de regressão realizada com o MQOL original em amostras de doentes oncológicos com evidência de doença metastática e em doentes paliativos (Cohen et al., 1996; 1997). Nestes a dimensão existencial também foi preditiva da QV global, com valores de R^2 ajustado = 0,52 e β = 0,33 (Cohen et al., 1996); e R^2 ajustado = 0,34 e β = 0,17 (Cohen et al., 1997).

2.2.3. REVALIDAÇÃO DO HERTH HOPE INDEX (HHI) EM PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

Estudo da fidelidade

O HHI revelou boa consistência interna, revelando um bom alfa de *Cronbach* (α) para o total dos 12 itens da escala (α = 0,834), com valores de correlação de cada item com o total da escala entre 0,23 e 0,64 (Pestana & Gageiro, 2005; Pais Ribeiro, 2008; Streiner & Norman, 2008).

No entanto, na análise da homogeneidade constataram-se valores de α de *Cronbach* sem o item superiores ao α global, motivos que justificaram a exclusão dos itens 6 – “Tenho medo do meu futuro” e 7 - “Consigno recordar tempos felizes e agradáveis”. Já o item 3 – “Sinto-me completamente só”, apresentou valores de α iguais ao do total da escala mas quando retirado da análise, o α total da escala aumentou apenas 0,003, valor que não justificou a sua eliminação, dada a importância do conteúdo do item para a avaliação global da esperança.

Com a necessidade de exclusão dos itens 6 e 7, esta versão da escala de esperança difere da versão original e da versão portuguesa validada para o contexto de cuidados paliativos. Assim, a versão portuguesa da escala de esperança de Herth para doentes crónicos

(HHI – PT- DC) é composta por 10 itens, conforme apresentado na tabela 2.9, onde se observam as correlações que oscilaram entre $r=0,363$ obtida no item 3 e $r=0,647$, obtida no item 1.

Tabela 2.9 – Correlação de *Pearson* dos itens que compõem a HHI-PT-DC e Alfa de *Cronbach* dos itens com o total, sem o item

Nº item	Conteúdo do item	r do total sem o item	α de <i>Cronbach</i> sem o item
1	Tenho uma atitude positiva perante a vida	0,647	0,819
2	Tenho objetivos a curto, médio e /ou a longo prazo	0,485	0,836
3	Sinto-me completamente só*	0,363	0,849
4	Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades	0,595	0,826
5	Tenho uma fé que me dá conforto	0,417	0,841
8	Tenho uma profunda força interior	0,624	0,822
9	Sou capaz de dar e receber carinho/amor	0,541	0,832
10	A minha vida tem um rumo	0,563	0,828
11	Acredito que cada dia tem potencial	0,603	0,825
12	Sinto que a minha vida tem valor e mérito	0,646	0,821
Alfa Total			0,844

Estes valores de alfa de *Cronbach* são concordantes com os resultados obtidos nos testes de fidelidade do instrumento adaptado para a população de adolescentes (Phillips-Salimi et al., 2007), de doentes crónicos brasileiros (Sartore & Grossi, 2008) e doentes mentais holandeses (Van Gestel-Timmermans et al., 2010).

O teste-reteste realizado na sub-amostra de nove sujeitos revelou diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos da aplicação (Tabela 2.10).

Tabela 2.10 – Diferenças entre os dois momentos de aplicação da HHI-PT-DC

	n	M	DP	t de Student	p-value
Score Total HHI-PT-DC	9	31,00	4,61	2,873	0,021
Score Total HHI-PT-DC Reteste	9	28,89	5,09		

A correlação teste-reteste foi de 0,901 ($p<0,001$), abonatória da estabilidade temporal do HHI-PT-DC. O coeficiente de correlação intraclassa (ICC) de 0,897 sugere uma reprodutibilidade excelente (Bédard, Martin, Krueger & Brazil, 2000) (Tabela 2.11).

Tabela 2.11 – Índice de correlação intraclasse usada no teste-reteste

	ICC	Intervalo de confiança de 95%		p
		Lim. inferior	Lim. superior	
<i>Score Total HHI-PT-DC e HHI-PT-DC reteste</i>	0,897	0,611	0,976	0,001

Validade de constructo

A análise factorial de componentes principais com rotação *varimax*, utilizando os mesmos critérios para a retenção de fatores (Pestana & Gageiro, 2005), evidenciou uma matriz factorial diferente da versão original.

Na versão testada, os itens organizaram-se distribuindo as cargas por 2 fatores o que explica 53,43% da variância, respetivamente 43,18% e 10,27%, com valores próprios para cada fator de 4,319 e 1,028 (Tabela 2.12).

O fator 1, designado “Temporalidade, confiança e interligação”, é composto por seis itens que avaliam as dimensões: temporal, afiliativa e contextual da esperança (Dufault & Martocchio, 1985; Herth, 1991, 1992). Exemplos da representação de cada dimensão são respetivamente: “*Acredito que cada dia tem potencial*”, “*Tenho uma fé que me dá conforto*” e “*Sinto que a minha vida tem valor e mérito*”.

O fator 2, denominado “Disposição interior positiva e expectativas”, inclui quatro itens que avaliam a dimensão cognitiva, afetiva e comportamental da esperança (Dufault & Martocchio, 1985; Herth, 1991, 1992), representadas respetivamente pelas asserções: “*Tenho objetivos a curto, médio e /ou a longo prazo*”, “*Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades*” e “*A minha vida tem um rumo*”.

Tabela 2.12 – Matriz de componentes principais após rotação *varimax*, dos 10 itens da HHI ($r \geq 0,50$)

Nº item	Conteúdo do item	Componentes Principais		Comunalidades
		F1	F2	
1	<i>Tenho uma atitude positiva perante a vida</i>	0,571		0,548
5	<i>Tenho uma fé que me dá conforto</i>	0,731		0,537
8	<i>Tenho uma profunda força interior</i>	0,704		0,580
9	<i>Sou capaz de dar e receber carinho/amor</i>	0,729		0,555
11	<i>Acredito que cada dia tem potencial</i>	0,621		0,517
12	<i>Sinto que a minha vida tem valor e mérito</i>	0,608		0,574
2	<i>Tenho objectivos a curto, médio e /ou a longo prazo</i>		0,725	0,549
3	<i>Sinto-me completamente só</i>		0,663	0,441
4	<i>Consigno ver possibilidades no meio das dificuldades</i>		0,557	0,506
10	<i>A minha vida tem um rumo</i>		0,675	0,540
% de Variância Explicada Cumulativa		29,488	53,466	
Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)		0,880		
Teste de Esfericidade de Bartlett		636,074; $p < 0,000$		

Os valores de KMO demonstram que há uma boa correlação entre as variáveis, e o teste de Bartlett, ao ter associado um nível de significância de $p < 0,001$, permite concluir que as variáveis estão significativamente correlacionadas (Pestana & Gageiro, 2005) e ambos são abonatórios da adequação da matriz factorial aos dados analisados.

A correlação entre os fatores da HHI-PT-DC é moderada e estatisticamente muito significativa (Tabela 2.13). Podemos aferir que as médias obtidas na subescala ‘Temporalidade, confiança e interligação’ consigo e com os outros, contribuíram para o bom índice de esperança global, uma vez que apresenta uma correlação mais forte com o total da escala.

Tabela 2.13 – Matriz de correlações de Pearson (r) entre os *scores* de cada um dos fatores da HHI-PT-DC, e o seu total (n=205)

Coeficiente de correlação de Pearson	Factor 2		Total HHI-PT-DC	
	r	p	r	p
Factor1 <i>Temporalidade, confiança e interligação</i>	0,618	0,000	0,931	0,000
Factor2 <i>Disposição interior positiva e expectativas</i>			0,862	0,000

Verificou-se que o Fator 1 apresenta uma boa consistência interna ($\alpha = 0,818$) e uma correlação moderada entre as variáveis que o compõem ($0,341 \geq r \leq 0,551$) e que no Fator 2 as

correlações são mais fracas ($0,239 \geq r \leq 0,466$), indicando ainda assim uma consistência interna razoável ($\alpha=0,681$).

Validade de Critério

Aferiu-se a validade de critério da HHI com a QV global avaliada pela pergunta-escala, à semelhança do que utilizaram Philips-Salimi et al. (2007), Van Gestel-Timmermans et al. (2010) e Wahl et al. (2004) nos estudos prévios de validação da escala. Testou-se a hipótese de que maior qualidade de vida autopercecionada está associada a maior esperança.

Conforme se constata na tabela 2.14, as correlações entre a esperança e a qualidade de vida global são moderadas e estatisticamente muito significativas para todas as suas dimensões, evidenciando a convergência de critério.

Tabela 2.14 – Matriz de correlações de *Pearson* (*r*) entre os *scores* da HHI-PT-DC, cada uma das subescalas e com a QV global autopercecionada

Coeficiente de correlação de Pearson	HHI-PT-DC		Factor1		Factor2	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
QV Global	0,430	0,000	0,360	0,000	0,427	0,000

2.2.4. AVALIAÇÃO DO CONFORTO: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO HOSPICE COMFORT QUESTIONNAIRE (HCQ)

A Validade de constructo

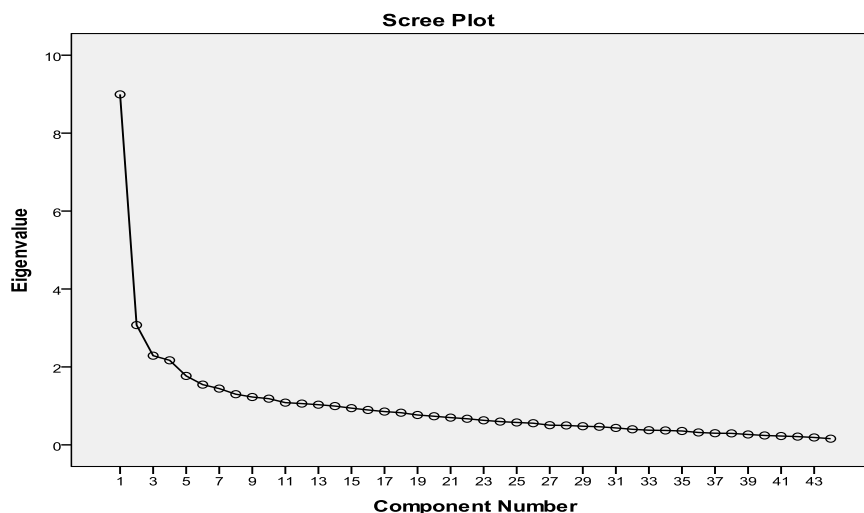
Para testar a validade do HCQ fez-se uma primeira análise à sua consistência interna, que revelou um bom valor de alfa de *Cronbach* para o total dos 49 itens ($\alpha=0,897$). No entanto, os dados relativos à correlação do item com o total da escala revelaram a existência de cinco itens problemáticos (nº 5, 19, 25, 27 e 33), que foram eliminados, não só porque apresentaram valores de correlação entre 0,164 e 0,198, mas porque o valor de alfa sem o item era semelhante ou superior ao alfa global, e o conteúdo dos itens era de relativa relevância para o propósito do presente estudo.

Cumprindo os critérios de Streiner e Norman (2008), a escala ficou então reduzida a 44 itens, apresentando valores de correlação de cada item com o total da escala, entre 0,233 e 0,552 e com um valor de alfa de *Cronbach* de 0,900 para o total da escala. Esta foi a versão do HCQ que foi utilizada para testar a validade de constructo.

A análise fatorial discriminante evidenciou uma matriz de 13 fatores que explicam 64,02% da variância. Este resultado é semelhante ao obtido na validação da ECIP (Apóstolo, 2007), que encontrou uma solução de 13 fatores confusa que explicava 64,95% da variância, optando por forçar a solução de 3 fatores com base nos resultados do *scree plot*. Também o

scree plot do HCQ evidencia uma quebra nos três primeiros fatores (Gráfico 2.1), justificando a opção de análise factorial forçada a esse valor.

Gráfico 2.1 – Gráfico de Catell ou Scree Plot do HCQ



À semelhança do efetuado com a versão portuguesa da ECIP, optou-se por sujeitar o instrumento à análise do conteúdo dos itens por parte dos investigadores, em colaboração com alguns dos autores das escalas de conforto validadas, na tentativa de reduzir o seu tamanho e adequá-lo à avaliação do conforto no domicílio. Nesta análise foram retirados os itens 3 – “Tenho privacidade suficiente”, 21 – “Este quarto faz-me sentir assustado”, e 49 – “A temperatura ambiente deste quarto é agradável”.

Resultou então uma nova versão do HCQ com 41 itens, com qual se realizou a análise factorial forçando para três fatores. A análise dos dados sugeriu a eliminação de 15 itens justificada por cargas fatoriais inferiores a 0,30, pesos idênticos em todos os fatores, cargas em fatores a que não correspondiam conceptualmente, sendo reanalisados e considerados ambíguos.

A tabela 2.15 apresenta os resultados da análise discriminante do HCQ com 26 itens. No global a matriz factorial é adequada (KMO=0,809; Bartlett $p < 0,001$), explicam 39,93% da variância, com valores próprios para cada fator de 6,060, 2,443 e 1,879. A estrutura evidencia uma organização dos dados em três fatores que correspondem aos estados de conforto de Kolcaba (1991, 2003): Alívio, Tranquilidade e Transcendência.

Na versão portuguesa do HCQ (HCQ – PT), o primeiro fator é constituído pelos 10 itens que representam o Alívio, com pesos entre 0,410 e 0,684. O segundo agrupa os 9 itens que avaliam a subescala Tranquilidade, com pesos fatoriais entre 0,422 e 0,717. O terceiro corresponde à subescala Transcendência, que agrupa 7 itens com pesos fatoriais entre 0,325 e 0,807.

Tabela 2.15 – Matriz de componentes principais após rotação *varimax*, dos 26 itens do HCQ ($r \geq 0,30$)

AI – Alívio; TQ - Tranquilidade; TR – Transcendência

Nº item	Conteúdo do item	Componentes Principais			Comunalidades
		AI	TQ	TR	
6	<i>Estou preocupado com a minha família*</i>	0,544			0,304
12	<i>Tenho dificuldade em descansar*</i>	0,560			0,336
13	<i>Ninguém me compreende*</i>	0,324	0,467		0,360
14	<i>É difícil aguentar a minha dor*</i>	0,549			0,386
16	<i>Durmo bem</i>	0,471			0,253
22	<i>Tenho medo do que está para vir*</i>	0,684			0,480
24	<i>Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado*</i>	0,647			0,452
39	<i>Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado*</i>	0,543			0,352
45	<i>Estou deprimido*</i>	0,585			0,390
48	<i>O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste*</i>	0,410			0,185
10	<i>Sei que sou amado</i>		0,704		0,512
15	<i>Sinto-me em paz</i>		0,580		0,473
17	<i>Sinto-me culpado*</i>		0,559		0,332
23	<i>Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido</i>		0,603		0,405
28	<i>Sinto-me bem com as minhas relações pessoais</i>		0,717		0,516
34	<i>Estou constantemente a pensar no meu mal-estar*</i>	0,589	0,312		0,472
37	<i>Os meus amigos recordam-se de mim...</i>		0,495		0,300
43	<i>Sinto-me só*</i>		0,550		0,377
46	<i>Encontrei o sentido da minha vida</i>		0,422		0,343
8	<i>A minha enfermeira (o) dá-me esperança</i>			0,529	0,313
9	<i>Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena</i>		0,413	0,337	0,313
11	<i>Este lugar é agradável</i>			0,783	0,639
18	<i>Gosto de aqui estar</i>			0,807	0,673
20	<i>Fiz a escolha certa ao escolher este local</i>			0,720	0,606
38	<i>Sinto-me deslocado*</i>			0,526	0,361
47	<i>Olhando para trás tenho todo uma vida boa</i>		0,333	0,325	0,249
% de Variância Explicada		14,183	14,061	11,689	
Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)			0,809		
Teste de Esfericidade de Bartlett			1653,058; $p < 0,000$		

* Itens invertidos

No geral, os itens agruparam-se nos fatores onde pertencem teoricamente, embora quatro tenham sido problemáticos (9, 13, 34 e 47) ao demonstrarem cargas em mais do que um fator. Neste caso optou-se por agrupá-los consoante o constructo teórico de cada um, sendo correspondente ao da escala original.

Verificou-se ainda a existência de itens que apresentaram pesos fatoriais discrepantes do instrumento original, e que passamos a explicitar:

- O item 45, originalmente associado ao fator Transcendência, saturou no fator Alívio;
- O item 11 que no instrumento geral de conforto avalia a Tranquilidade, saturou no fator Transcendência;
- Os itens 15 e 46 que originalmente pertencem à subescala Alívio, saturaram no fator Tranquilidade;
- O item 24 e 39, pertencentes ao fator Tranquilidade no GCQ, saturaram no fator Alívio.

Antes de analisar os itens problemáticos, importa ressaltar que a este respeito Kolcaba relativiza a importância das discrepâncias, e chama a atenção para a possibilidade de diferenças culturais poderem gerar alterações à arrumação dos itens no diagrama de conforto, aconselhando a não duplicar exatamente o diagrama taxonómico que deu origem ao instrumento original. Ao invés disso, aconselha a que se respeite as ideias de outras pessoas e a sua visão individualizada do conforto, desde que se garanta o preenchimento da estrutura taxonómica do conforto holístico (Kolcaba, 2003).

Segundo a autora, as discrepâncias surgirão sobretudo relativas ao estado de alívio e tranquilidade: este último deve ser interpretado como o estado que se atinge quando o alívio do desconforto foi conseguido, dando lugar a uma sensação de calma, satisfação e contentamento (Kolcaba, 2003).

Neste pressuposto considerou-se que para as pessoas com doença crónica avançada, a sensação de paz corresponde a um estado de tranquilidade, à semelhança do já ponderado por Apóstolo (2007) no estudo com a ECIP. Do mesmo modo o 'ter encontrado o sentido da vida' (item 15) remete para um estado de calma e satisfação que só acontece quando se consegue alívio do desconforto, o que o remete para o domínio da tranquilidade.

Já relativamente à necessidade de informação (item 39), parece ter sido considerada pela amostra uma condição que, ao ser satisfeita, conduz a um estado restabelecimento do funcionamento habitual, o que faz com que agrupe no fator alívio. O mesmo acontece com o item 24, em que a perceção de mudanças que conduzem a preocupação pode ter sido considerada como uma situação transitória, temporária ou incompleta, conotando o item com o estado de alívio.

O item 45 – 'sentir-se deprimido', apesar de considerado um estado de transcendência da situação, neste contexto pode ter sido percecionado como sendo um desconforto. A depressão é muitas vezes acompanhada de sintomas como a perda de interesse por atividades habitualmente sentidas como agradáveis, perda de energia e cansaço fácil que, notoriamente, causam desconforto (sobretudo após experiências ou situações com impacto negativo),

impedindo o normal funcionamento da pessoa na esfera física, emocional e relacional. Neste sentido, optou-se por considerá-lo no fator alívio.

O contrário aconteceu ao item 11 que avalia a percepção do conforto ambiental. Considerar o lugar agradável, estando a pessoa numa enfermaria ou num hospital de dia, remete para a capacidade das pessoas em transcenderem dos lugares e dos significados que lhe estão associados. Considerar que o lugar é agradável pode facilitar o planeamento do futuro e espelha a capacidade das pessoas transcenderem da situação atual. Neste sentido decidiu-se considerá-lo no fator transcendência.

Com a perda de itens durante o processo de validação, e a requalificação de outros, a grelha taxonómica de conforto da HCQ – PT fica ordenada conforme se apresenta na tabela 2.16. Nota-se a ausência dos itens que avaliam o alívio e a tranquilidade ambientais e transcendência física, o que sugere a especificidade do contexto em que foi desenvolvido o HCQ.

Tabela 2.16 – Representação taxonómica dos itens do HCQ - PT consoante os estados de conforto e os contextos que avaliam

Contexto	Estados de Conforto		
	Alívio	Tranquilidade	Transcendência
Físico	12*	34*	
	14*		
	16		
Psicoespiritual	22*	15	9
	24*	17*	
	45*	43*	
Ambiental		46	11
			18
			20
			38*
Sociocultural	6*	10	8
	13*	23	
	39*	28	
	48*	37	

* Itens invertidos

Estudo da fidelidade

A versão do HCQ –PT, constituído pelos 26 itens foi sujeita a análise da consistência interna revelando um bom alfa de *Cronbach* ($\alpha=0,862$). Os valores de correlação corrigidos do item com o total da escala sem o item oscilaram entre 0,252 e 0,526 (tabela 2.17).

Tabela 2.17 –Correlação de *Pearson* dos itens que compõem a HCQ-PT-DC e Alfa de *Cronbach* dos itens com o total, sem o item

Nº item	Conteúdo do item	r do total sem o item	α sem o item
6	<i>Estou preocupado com a minha família*</i>	0,332	0,854
8	<i>A minha enfermeira (enfº) dá-me esperança</i>	0,252	0,856
9	<i>Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena</i>	0,428	0,851
10	<i>Sei que sou amado</i>	0,299	0,855
11	<i>Este lugar é agradável</i>	0,459	0,850
12	<i>Tenho dificuldade em descansar*</i>	0,299	0,856
13	<i>Ninguém me compreende*</i>	0,488	0,849
14	<i>É difícil aguentar a minha dor*</i>	0,501	0,848
15	<i>Sinto-me em paz</i>	0,526	0,849
16	<i>Durmo bem</i>	0,367	0,853
17	<i>Sinto-me culpado*</i>	0,232	0,856
18	<i>Gosto de aqui estar</i>	0,433	0,851
20	<i>Fiz a escolha certa ao escolher este local</i>	0,516	0,849
22	<i>Tenho medo do que está para vir*</i>	0,440	0,850
23	<i>Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido</i>	0,333	0,854
24	<i>Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado*</i>	0,507	0,848
28	<i>Sinto-me bem com as minhas relações pessoais</i>	0,325	0,854
34	<i>Estou constantemente a pensar no meu mal-estar*</i>	0,576	0,845
37	<i>Os meus amigos recordam-se de mim...</i>	0,360	0,853
38	<i>Sinto-me deslocado*</i>	0,429	0,851
39	<i>Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado*</i>	0,287	0,856
43	<i>Sinto-me só*</i>	0,450	0,850
45	<i>Estou deprimido*</i>	0,478	0,849
46	<i>Encontrei o sentido da minha vida</i>	0,486	0,849
47	<i>Olhando para trás tenho tido uma vida boa</i>	0,389	0,852
48	<i>O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste*</i>	0,317	0,855
Alfa Total			0,862

* Itens invertidos

O estudo da fidelidade dos fatores indicou razoável consistência interna para as três subescalas de conforto, com valores de correlação moderados entre os itens que compõem cada uma. Os valores de **alfa de Cronbach** foram respetivamente de **0,759** para a subescala Alívio ($0,328 \geq r \leq 0,535$); **0,778** para a subescala Tranquilidade ($0,343 \geq r \leq 0,527$); e **0,731** ($0,335 \geq r \leq 0,615$) para a subescala Transcendência.

2.3. SÍNTESE DO CAPÍTULO

Com a finalidade de preparar as condições para a realização e teste do experimento, optou-se pela adaptação cultural e validação de instrumentos de medida da esperança, conforto e QV.

Desenvolveu-se um estudo metodológico com o objetivo de revalidar as versões portuguesas do MQOL e do HHI e realizar a adaptação cultural e validação do HCQ em pessoas com doença crónica avançada e progressiva. Seguiram-se as etapas definidas pelas *guidelines* internacionais necessárias para garantir a equivalência conceptual, semântica, do item, operacional, de medida e funcional dos instrumentos. Estes foram sujeitos a tradução e retro- tradução, validação por peritos e pelos autores, reflexão falada e teste das suas propriedades psicométricas.

O teste das propriedades psicométricas dos instrumentos foi realizado numa amostra de 205 pessoas adultas com doença crónica avançada e progressiva em internamento, hospital de dia e no domicílio, que voluntariamente participaram no estudo.

O processo de adaptação cultural e validação deu origem à HHI-PT-DC - escala de avaliação de esperança em 10 itens e 2 fatores (Temporalidade, confiança e interligação e Disposição interior positiva e expectativas), com um alfa de *Cronbach* de 0,844; à MQOL-PT-DC – escala de avaliação da QV composta por 16 itens, com 4 fatores (QV física, Sintomas psicológicos, Bem-estar existencial e Apoio), com um alfa de *Cronbach* de 0,877; e ao HCQ-PT-DC – escala de conforto holístico composta por 26 itens agrupados em 3 fatores (Alívio, Tranquilidade e Transcendência), com um alfa de *Cronbach* de 0,862. Pontuações mais altas dos instrumentos são indicadoras de maior esperança, conforto e QV.

Os resultados indicaram que os instrumentos obtidos são fiáveis e válidos para a população com doença crónica avançada e progressiva, e equivalentes aos originais relativamente aos conceitos que avaliam, itens, semântica, operacional e funcional.

As propriedades psicométricas testadas permitiram garantir a possibilidade da utilização das escalas para identificação, diagnóstico e avaliação do efeito de intervenções na esperança, conforto e QV.

A utilização das novas versões dos instrumentos permitiu caracterizar a esperança, conforto e QV nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva e a natureza das relações entre estas variáveis, apresentada no capítulo seguinte.

CAPÍTULO 3

A ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

A relação entre esperança, conforto e qualidade de vida é ainda pouco investigada, sobretudo na realidade portuguesa.

À data da realização deste estudo, a literatura publicada era omissa quanto à relação entre estas três variáveis, pelo que foi imperativo a realização deste estudo.

Procurou-se através deste estudo resposta às questões: Qual é a relação entre esperança, conforto e qualidade-de-vida em situações de doença crónica, avançada e progressiva? e Quais são os níveis de esperança e conforto e qualidade-de-vida nessas pessoas?.

Pretendeu-se caracterizar a esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva e procurar evidência empírica sobre as relações entre estas variáveis, pelo que se optou por um desenho correlacional, transversal. Os estudos correlacionais analisam a direção, grau, magnitude e força das relações ou associações, e os resultados fornecem os meios para gerar as hipóteses a serem testadas em estudos quase experimentais e experimentais (Sousa, Driessnack & Mendes, 2007).

Foram objetivos específicos:

- Avaliar os índices de esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica, avançada e progressiva;
- Determinar a relação entre as variáveis sociodemográficas e do contexto e as condições clínicas da pessoa com doença crónica, avançada e progressiva;
- Caracterizar as relações entre esperança, conforto e QV;
- Identificar variáveis mediadoras da relação entre esperança, conforto e QV.

É ainda objetivo do estudo procurar evidência empírica para a hipótese de que a esperança, o conforto e a qualidade de vida variam em função da idade, tempo de diagnóstico, dor, fadiga e depressão.

3.1. MATERIAL E MÉTODOS

À amostra selecionada foi aplicado um questionário composto por quatro partes: um questionário sociodemográfico e clínico, a escala HHI-PT-DC, o MQOL-PT-DC e o HCQ-PT-DC.

As variáveis sociodemográficas incluíram o sexo, idade, estado civil, profissão e situação profissional, habilitações literárias, crenças espirituais / religiosas, contexto familiar (com quem vive), apoio da família (Sim/Não) e a intensidade percebida do apoio da família diagnóstico (avaliada de 0 a 10, em que 0 significa nenhum apoio e 10 o apoio máximo).

Relativamente às variáveis clínicas, avaliou-se o diagnóstico, o tempo de doença em meses desde o diagnóstico, o tipo de tratamento anterior e atual. Questionou-se a presença de dor, fadiga e depressão porque podem influenciar negativamente a resposta aos instrumentos e estão negativamente correlacionadas com a esperança (Herth, 1993). Estas variáveis foram avaliadas através de questão de resposta fechada dicotómica (Sim/Não). A intensidade da dor e a fadiga foram avaliadas através de escala numérica (de 0 a 10, em que 0 significa ausência e 10 a presença na intensidade máxima insuportável).

Também o estado funcional é uma variável que condiciona a perceção do estado de saúde, com interferência na qualidade de vida (Chui et al., 2009) e no conforto (Novak et al., 2001). Avaliou-se o estado funcional da amostra através da escala de capacidade funcional de Karnofsky - *Karnofsky Performance Status* (KPS). Trata-se de uma escala que pontua de 10 em 10 pontos, de 0 a 100, em que 0 significa morte e 100, normal, sem queixas e sem evidência de doença.

Incluiu-se no questionário o contexto de intervenção, considerado o local onde entrevistámos os doentes: Internamento, Hospital de dia, Domicílio, para avaliar a influência do contexto nas variáveis em estudo.

3.1.1.0 PROCESSO DE AMOSTRAGEM E PROCEDIMENTOS

O estudo foi realizado na mesma população e amostra em que foram adaptados e validados os instrumentos HHI, HCQ e MQOL para avaliação respetivamente da esperança, conforto e qualidade de vida, descritos no capítulo anterior.

O processo de amostragem e os procedimentos formais e éticos foram os descritos para o estudo de adaptação cultural e validação dos instrumentos de medida da esperança, conforto e qualidade de vida no capítulo 2.

3.1.2. PROCESSAMENTO DOS DADOS

O tratamento estatístico dos dados foi realizado com recurso ao SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 19.0. Recorreu-se a técnicas de estatística descritiva: 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 ($n=205$), e de acordo com o teorema do limite central, usaram-se técnicas de estatística paramétrica para o tratamento das variáveis em estudo (Pestana & Gageiro, 2005).

Utilizou-se o teste de independência do Qui-Quadrado para analisar a relação entre duas variáveis qualitativas. Recorreu-se a correlações de *Pearson* para medir a intensidade da associação entre as variáveis, teste *t de Student* para comparação de médias entre dois grupos, e análise da variância (ANOVA) para comparação de médias e variabilidade inter grupos. Os testes *Post-hoc* foram utilizados para comparar pares de médias, sem aumentar o nível de significância. Usámos o teste *Post-Hoc Hochberg GT2* sempre que se pretendeu comparar grupos independentes com diferentes tamanhos, e em paralelo o *Games-Howell* devido à incerteza de igualdade de variâncias (Pestana & Gageiro, 2005).

A regressão linear múltipla foi usada para analisar a relação entre as variáveis demográficas e clínicas da amostra, que constituíram as variáveis exógenas ou independentes do modelo, e a esperança, conforto e qualidade de vida, que foram consideradas as variáveis dependentes. Usou-se o método de *Stepwise* na opção *Backward deletion*, garantindo um mínimo de 15 observações por cada variável independente (Pestana & Gageiro, 2005a; 2005b).

Na utilização do modelo de regressão linear múltipla verificaram-se os seguintes pressupostos necessários à sua prossecução (Pestana & Gageiro, 2005b):

- A linearidade do fenómeno em estudo, comprovada através da observação do diagrama de dispersão, dos gráficos dos resíduos estandardizados ($Y=Z_{resid}$) com a variável dependente estandardizada ($x=Z_{pred}$) e da variável dependente estandardizada ($Y=Z_{pred}$) com a variável dependente não estandardizada ($X=Dependent$), que evidenciaram uma distribuição aleatória à volta da linha horizontal zero;
- As observações da variável dependente (Y) são independentes umas das outras;
- A **homocedasticidade** observada através dos gráficos de resíduos que mostraram distribuição aleatória dos pontos à volta da linha horizontal zero, mantendo uma amplitude aproximadamente constante;
- A inexistência de **autocorrelação** de resíduos foi comprovada pelo teste de Durbin-Watson, cujos valores próximos de 2 são abonatórios de covariância nula;

- A **normalidade** dos resíduos, considerando satisfatória a aproximação à normal tendo em conta Teorema do limite central;
- A inexistência de perfeita **multicolinearidade**, ou seja a independência das variáveis explicativas, cuja intensidade foi analisada através da correlação entre as variáveis independentes, tolerância e fator de inflação da variância (*Variance Inflation Factor – VIF*), *Condition Index* e proporção das variâncias. Assumiu-se tolerância mínima de 0,1, e valores limites de VIF de 10. Considerámos valores de *Condition Index* superiores a 15 como indicadores de problemas e superiores a 30 como indicadores de elevada intensidade de multicolinearidade, sobretudo quando acompanhados por uma proporção de variância explicada superior a 0,9.

Na totalidade dos itens dos questionários, a percentagem de ‘não respostas’ foi inferior a 5,5%. Para efeitos de tratamento estatístico, as não respostas foram substituídas pelo valor médio dos casos válidos da variável (Pestana & Gageiro, 2005). O nível de significância dos testes foi estabelecido para 0,05, com exceção da regressão linear múltipla em que a significância foi estabelecida para 0,10.

3.2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste subcapítulo apresentam-se os dados que resultaram da aplicação do questionário sociodemográfico e clínico e da aplicação das escalas de esperança, conforto e qualidade de vida. Inicia-se com a caracterização dos participantes, continua com a avaliação dos índices de esperança, conforto e QV, determinação da relação entre elas e a influência da fadiga, dor e depressão. Termina-se com os dados relativos às variáveis explicativas da esperança, conforto e QV e o seu poder preditivo.

3.2.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA

Como se descreve no capítulo dois, a amostra foi constituída por 205 doentes com idades compreendidas entre 28 e 89 anos (Média=64,51; DP=12,30; Moda=63; Mediana=66), que perceberam um bom suporte familiar (Média=8,91; DP=2,31; Min=0; Máx=10). As características sociodemográficas dos inquiridos são variadas, como se comprova nos dados da tabela 3.1.

Do ponto de vista clínico, a grande maioria dos inquiridos (85,40%) tinha doença oncológica metastizada, 3,90% diagnosticados com Diabetes complicada (complicações macro e micro vasculares, incluindo insuficiência renal e sequelas de AVC), 3,90% com doença neurológica degenerativa (Esclerose Lateral Amiotrófica e Esclerose Múltipla), 6,83% com Insuficiência cardíaca congestiva avançada e 2,42% com doença osteoarticular degenerativa diagnosticada.

Dos doentes oncológicos, 37,36% apresentava neoplasia do cólon / reto e 10,99% neoplasia da mama. À data da realização do estudo, todos os doentes oncológicos apresentavam metastização em um ou mais órgãos, sendo mais frequentes metástases hepáticas (24,39%), hepáticas e pulmonares (4,49%).

O tempo de diagnóstico variou entre 2 meses e 40 anos, indicando um tempo médio de vivência de doença de aproximadamente 3 anos e 9 meses (M= 46,09 meses; DP=69,79 meses; Me=18 meses; Mo=24 meses).

No momento de aplicação dos instrumentos, 29,80% dos doentes referiram dor ligeira (M=1,49; DP=2,70), 62,07% referiram cansaço moderado (M=3,71; DP=3,40), e 37,70% sentiam-se deprimidos.

Tabela 3.1 – Características sociodemográficas da amostra

		Nº	%
Sexo	Feminino	91	44,39
	Masculino	114	55,61
Habilitações Literárias	1º ciclo	115	56,10
	2º ciclo	22	10,73
	3º ciclo	20	9,76
	Secundário	20	9,76
	Ensino Superior	12	5,85
	Analfabeto	11	5,37
	Sabe ler e escrever	5	2,44
Estado Civil	Solteiro	15	7,32
	Casado / união de facto	150	73,17
	Divorciado / separado	17	8,29
	Viúvo	23	11,22
Religião	Católica	178	87,68
	Protestante	3	1,48
	Crença sem religião específica	8	3,94
	Ateísta	14	6,90
Profissão	Quadros superiores administração	6	2,94
	Especialistas profissões intelectuais e científicas	11	5,39
	Técnicos e profissionais de nível intermédio	14	6,86
	Pessoal administrativo e similares	17	8,33
	Pessoal de serviço e vendedores	22	10,78
	Agricultores qualificados da agricultura e pescas	2	0,98
	Operários, artífices e trabalhadores similares	49	24,02
	Operadores de instalação de máquinas	17	8,33
	Trabalhadores não qualificados	66	32,35
Situação Profissional	Ativo	7	3,40
	Reformado	160	78,40
	Baixa por doença	32	15,70
	Desempregado	5	2,50
Contexto familiar	Vive só	28	13,66
	Vive com um familiar	98	47,80
	Vive com dois familiares	55	26,83
	Vive com três ou mais familiares	20	9,76
	Vive em lar /residência assistida	4	1,95

Relativamente ao estado funcional, avaliado pelo índice de *Karnofsky* (KPS), constatou-se que a amostra de doentes variou entre os gravemente incapazes, com indicação para hospitalização (KPS=30) e os com atividade normal, sem queixas evidentes de doença (KPS=100), conforme se pode constatar no gráfico 3.1 e na tabela 3.2.

A mediana foi de 70 e a moda de 80 o que significa que, não obstante a evidência radiológica e laboratorial de doença avançada, os doentes ainda conseguiam realizar a atividade normal, embora despendessem algum esforço para tal.

Gráfico 3.1 – Frequências relativas à distribuição da amostra por estado funcional

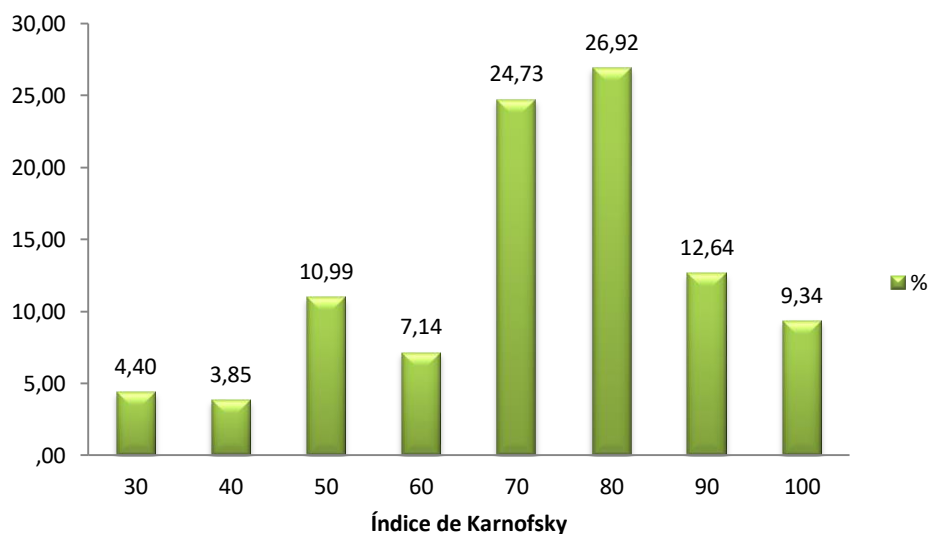


Tabela 3.2 – Legenda do índice de capacidade funcional avaliado pelo KPS

Score	Significado do Índice KPS
100	Normal, sem queixas, sem evidência de doença
90	Capaz de manter sua actividade normal, com sinais ou sintomas menores da doença
80	Actividade normal com algum esforço, com alguns sinais ou sintomas da doença
70	Auto cuidado preservado, porém incapaz de manter sua actividade diária normal ou manter -se em trabalho activamente
60	Requer alguma assistência nas actividades de vida diária, mas na maior parte das vezes, é capaz de se responsabilizar pela maior parte (60-70%) das suas necessidades
50	Requer assistência considerável e frequente cuidado médico; necessita de assistência nas AVD
40	Incapaz, necessitando de atenção, cuidado e assistência especiais, consegue completar 20% das actividades de vida diária
30	Gravemente incapaz, hospitalização é indicada, apesar da morte não ser iminente, incapazes de deglutir
20	Muito doente, tratamento de suporte activo é necessário, incapaz de deglutir, totalmente dependente nas actividades de vida diária
10	Moribundo, processo fatal progride rapidamente
0	Morte

Considerando os índices de KPS de acordo com a atividade e a capacidade para o autocuidado das atividades de vida diária (AVD), agruparam-se os *scores* do KPS em três escalões:

- De 30 a 50, significando incapacidade, necessidade de atenção e cuidados que podem ser de assistência total ou parcial, conseguindo completar no máximo 50% das AVD;
- De 60 a 70, significando que é capaz de responsabilizar-se pela maior parte das AVD (60 a 70%) e tem autocuidado preservado, embora incapaz de manter a atividade diária ou manter-se em trabalho ativamente;

- De 80 a 100, indicando que consegue manter atividade normal, com maior ou menor esforço, com sinais ou sintomas de doença mas não impeditivos da realização da atividade, ou mesmo sem sinais evidentes de doença.

Do ponto de vista da capacidade funcional verificou-se que a maioria dos doentes apresentou bons índices de atividade e os sintomas da doença, ainda que presentes, não afetaram o desempenho normal do quotidiano. Apenas 19,23 % da amostra apresentou dependência no autocuidado, com incapacidade marcada na realização de AVD.

Dividiu-se a amostra por escalões etários sendo o primeiro escalão até aos 60 anos, considerada a idade adulta. O segundo escalão foi constituído pelos ‘idosos jovens’ (dos 60 até aos 70 anos). A partir dos 60 anos, a literatura considera o início da transição para o ‘ser idoso’, que do ponto de vista clínico, requer atenção específica à prevalência das condições crónicas capazes de induzir sofrimento e conduzir à morte (Davies & Higginson, 2004). **Dos 60** aos 70 anos, nas sociedades ocidentais as pessoas estão frequentemente sujeitas a alterações de papéis profissionais, sociais e familiares (como por exemplo a saída do mercado de trabalho, perda de estatuto profissional, ou ser avô), podendo implicar na esperança, conforto e QV. O terceiro escalão foi constituído pelas pessoas com mais do que 70 anos, consideradas idosas. Esta distribuição por escalões etários, privilegiando os aspetos clínicos e socioculturais (Orimo et al., 2006), foi a que revelou menor heterogeneidade no número de sujeitos entre os grupos. A tabela 3.3 mostra as diferenças entre os escalões etários e o estado funcional. Os doentes de escalões etários mais jovens apresentam melhor estado funcional. A partir dos 70 anos há um evidente declínio da capacidade funcional, ainda assim a maioria tem capacidade para desempenhar a maior parte das suas AVD sozinho (15,38%).

Tabela 3.3 – Distribuição da amostra por escalões de KPS em função dos escalões etários, e resultados do χ^2

	Estado Funcional (KPS)								χ^2 (p)
	De 30 a 50		De 60 a 70		De 80 a 100		Total		
	nº	%	nº	%	Nº	%	Nº	%	
Escalões etários	35	19,23	58	31,87	89	48,90	182	100,00	
Até aos 60 anos	9	4,95	16	8,79	42	23,08	67	38,61	16,477 (0,002)
Dos 61 dos 70 anos	6	3,30	14	7,69	26	14,29	46	25,27	
Mais de 70 anos	20	10,99	28	15,38	21	11,54	69	37,91	

As diferenças no estado funcional também se verificam relativamente ao tempo de diagnóstico. Na tabela 3.4, pode observar-se que em média, os doentes com estado funcional entre 60 e 70 têm doença há mais tempo do que os restantes. A análise *Post-hoc*, revelou

diferenças significativas entre o escalão 60/70 e de 80 a 100 (Diferença média=33,292; $p=0,013$). Não se identificaram diferenças significativas no estado funcional entre homens e mulheres ($p<0,05$).

Tabela 3.4 – Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do tempo de diagnóstico em função dos escalões de estado funcional

	Tempo de Diagnóstico (meses)				
	Nº	M	DP	F	p
Estado Funcional (KPS)					
De 30 a 50	34	52,44	74,36		
De 60 a 70	58	64,74	89,14		
De 80 a 100	89	31,45	47,55	4,333	0,015
Total	181	46,06	69,72		

A tabela 3.5 mostra a distribuição da amostra por contexto de intervenção. Constatase que o maior número de doentes foi entrevistado no hospital de dia (44,39%), apesar de essas diferenças não serem significativas.

Já no que respeita à idade, os doentes até aos 70 anos, são assistidos preferencialmente no hospital de dia, enquanto as pessoas com mais de 70 anos estão maioritariamente internadas.

Estas diferenças também foram observadas relativamente ao estado funcional. As pessoas com KPS mais baixo foram atendidas nas unidades de internamento em conformidade com a sua necessidade de cuidados específicos.

Tabela 3.5 – Distribuição da amostra por contexto de intervenção em função do sexo, escalões etários, estado funcional, presença de dor, fadiga e depressão, e resultados do χ^2

	Internamento		Domicílio		Hospital de Dia		Total		χ^2 (p)
	nº	%	nº	%	Nº	%	Nº	%	
Sexo	49	23,90	65	31,71	91	44,39	205	100,00	
Feminino	20	9,76	32	15,61	49	19,02	91	44,39	0,957
Masculino	29	14,15	33	16,10	52	25,37	114	55,61	(0,620)
Escalões etários	49	23,90	65	31,71	91	44,39	205	100,00	
Até aos 60 anos	10	4,88	24	11,71	39	19,02	73	35,61	16,057
Dos 61 dos 70 anos	10	4,88	16	7,80	29	14,15	55	26,83	(0,003)
Mais de 70 anos	29	14,15	25	12,20	23	11,22	77	37,56	
Estado Funcional (KPS)	44	24,18	59	32,42	79	43,41	182	100,00	
De 30 a 50	27	14,84	6	3,30	2	1,10	35	19,23	71,019
De 60 a 70	11	6,04	21	11,54	26	14,29	58	31,87	(0,000)
De 80 a 100	6	3,30	32	17,58	51	28,02	89	48,90	
Dor	49	23,90	65	31,71	91	44,39	205	100,00	
Sim	15	7,32	28	13,66	18	8,78	61	29,76	9,868
Não	34	16,59	37	18,05	73	35,61	144	70,24	(0,007)
Fadiga	48	23,65	64	31,53	91	44,83	203	100,00	
Sim	29	14,29	44	21,67	53	26,11	126	62,07	1,835
Não	19	9,36	20	9,85	38	18,72	77	37,93	(0,399)
Depressão	49	24,02	64	31,37	91	44,61	204	100,00	
Sim	18	8,82	24	11,76	35	17,16	77	37,75	0,43
Não	31	15,20	40	19,61	56	27,45	127	62,25	(0,979)

Quanto à presença de dor, fadiga e depressão nos diferentes contextos de intervenção, verifica-se que apenas na dor, as diferenças são significativas. O número de doentes sem dor é claramente superior aos que a reportam. No hospital de dia há maior número de doentes sem dor (35,61%), e no domicílio há mais doentes a referir dor (13,66%) apesar de apresentarem melhor capacidade funcional. Não se verificaram diferenças significativas na intensidade da dor nos diferentes contextos.

Do ponto de vista clínico, a maioria dos doentes não refere dor (70,24%) nem depressão (62,5%), embora esteja cansada (62,07%), e há diferenças entre homens e mulheres.

A tabela 3.6 apresenta as diferenças entre homens e mulheres relativas às variáveis clínicas. A fadiga é o sintoma prevalente, reportada por mais homens que mulheres (64 versus 62). A dor é o sintoma menos prevalente, mais referido pelas mulheres, e também há mais mulheres deprimidas (20,59%) que homens (17,16%).

Tabela 3.6 – Distribuição da amostra por sexo em função da presença de dor, fadiga e depressão e resultados do χ^2

	Sexo						χ^2 (p)
	Feminino		Masculino		Total		
	nº	%	nº	%	Nº	%	
Dor	91	44,39	114	65,61	205	100,00	
Sim	35	17,07	26	12,68	61	29,76	5,933
Não	56	27,32	88	42,93	144	70,24	(0,015)
Fadiga	89	43,84	114	56,16	203	100,00	
Sim	62	30,54	64	31,53	126	62,07	3,882
Não	27	13,30	50	24,63	67	37,93	(0,049)
Depressão	90	44,12	114	55,88	204	100,00	
Sim	42	20,59	35	17,16	77	37,75	5,455
Não	48	23,53	79	38,73	127	62,25	(0,020)

A tabela 3.7 apresenta os dados relativos à intensidade da dor e fadiga dos doentes que a referiram.

Relativamente à dor (n=61), a comparação de médias não evidenciou diferenças estatísticas entre homens e mulheres, embora a intensidade seja naturalmente superior à da totalidade da amostra, revelando a presença de dor moderada (M=4,97; DP=2,61).

No que respeita à fadiga (n=126), as diferenças entre sexos mostram que em média, as mulheres estão mais cansadas (M=6,45; DP=2,30) do que os homens (M=5,53; DP=2,12), representando fadiga moderada.

Tabela 3.7 – Estatística descritiva e resultados do teste t de *Student* comparando as médias de dor e fadiga da amostra

	Sexo						t	p
	Feminino			Masculino				
	Nº	M	DP	Nº	M	DP		
Dor (61)	35	4,97	2,61	26	5,08	2,68	1,965	0,878
Fadiga (126)	62	6,45	2,30	64	5,53	2,12	2,334	0,021

3.2.2. A ESPERANÇA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

A média da HHI-PT-DC da amostra foi de 32,67 (DP=4,67), oscilando entre 14 e 40, indicando elevados níveis de esperança.

A média mais elevada foi obtida no item que avalia a capacidade de interligação com os outros (M=3,668; DP=0,540). A menor média correspondeu à definição de objetivos que pertencente à subescala disposição interior positiva e expectativas, que avalia a dimensão cognitiva da esperança (M=2,833; DP=0,841).

O fator 1 apresentou melhor média, indicando que os doentes da amostra estão mais esperançados na dimensão temporal, afiliativa e contextual. De realçar que estas médias são superiores às obtidas na totalidade do instrumento (Tabela 3.8).

Tabela 3.8 – Estatística descritiva resultante da aplicação da HHI-PT-DC (n=205)

Nº item	Conteúdo do item	M	DP	Min	Max
1	Tenho uma atitude positiva perante a vida	3,224	0,803	1,00	4,00
2	Tenho objetivos a curto, médio e /ou a longo prazo	2,833	0,841	1,00	4,00
3	Sinto-me completamente só*	3,541	0,854	1,00	4,00
4	Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades	3,034	0,674	1,00	4,00
5	Tenho uma fé que me dá conforto	3,410	0,713	1,00	4,00
8	Tenho uma profunda força interior	3,371	0,779	1,00	4,00
9	Sou capaz de dar e receber carinho/amor	3,668	0,540	2,00	4,00
10	A minha vida tem um rumo	3,083	0,713	1,00	4,00
11	Acredito que cada dia tem potencial	3,200	0,674	1,00	4,00
12	Sinto que a minha vida tem valor e mérito	3,307	0,713	1,00	4,00
Factor 1	<i>Temporalidade, confiança e interligação</i>	3,363	0,501	1,50	4,00
Factor 2	<i>Disposição interior positiva e expectativas</i>	3,123	0,542	1,25	4,00
Total	<i>HHI-PT-DC</i>	3,267	0,467	1,40	4,00
Score Total HHI-PT-DC		32,672	4,668	14,00	40,00

* Item invertido

Na tabela 3.9 observa-se que o índice de esperança dos doentes foi diferente conforme o contexto de intervenção. Os testes *Pos-hoc* revelaram diferenças significativas na média de esperança: em Hospital de dia os doentes têm em média mais ‘disposição interior positiva e expectativas’, quando comparados com os que estão internados (Média da diferença = 0,287; p=0,033).

Tabela 3.9 – Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do índice de esperança nos contextos de intervenção

		n	M	DP	F	p
Média de Esperança	Internamento	49	3,159	0,567		
	Domicílio	65	3,237	0,427	2,840	0,061
	Hospital de Dia	91	3,347	0,424		
Fator1 <i>Temporalidade confiança e interligação</i>	Internamento	49	3,299	0,574		
	Domicílio	65	3,331	0,485	1,148	0,319
	Hospital de Dia	91	3,421	0,468		
Fator2 <i>Disposição interior positiva e expectativas</i>	Internamento	49	2,949	0,705		
	Domicílio	65	3,096	0,455	4,761	0,010
	Hospital de Dia	91	3,236	0,473		

Não se verificaram diferenças significativas nos níveis de esperança relativamente ao sexo, habilitações literárias, profissão, situação profissional, estado civil, prática religiosa e tempo de doença ($p > 0,05$). No entanto, observou-se uma correlação negativa entre idade e esperança, embora fraca e sem significado estatístico.

O estado funcional da amostra foi condicionante dos níveis de esperança total e do fator 2 (Tabela 3.10). Os testes *Post-hoc* revelaram diferenças significativas entre os doentes que conseguiam manter a atividade normal (KPS de 80 a 100) e os que apresentaram grande incapacidade e necessidade permanente de cuidados (KPS de 30 a 50) na esperança total (Diferença média=0,247; $p=0,050$) e no fator 2 (Diferença média=0,307; $p=0,041$).

Tabela 3.10 – Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do nível de esperança conforme o estado funcional (KPS)

		n	M	DP	F	p
Média de Esperança	De 30 a 50	35	3,066	0,552	3,647	0,028
	De 60 a 70	58	3,259	0,492		
	De 80 a 100	89	3,313	0,397		
Fator1 <i>Temporalidade confiança e interligação</i>	De 30 a 50	35	3,200	0,574	2,168	0,117
	De 60 a 70	58	3,353	0,519		
	De 80 a 100	89	3,408	0,458		
Fator2 <i>Disposição interior positiva e expectativas</i>	De 30 a 50	35	2,864	0,673	4,225	0,016
	De 60 a 70	58	3,116	0,593		
	De 80 a 100	89	3,171	0,421		

3.3.3. O CONFORTO DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

A aplicação da HCQ-PT-DC, revelou bons níveis de conforto total da amostra (M=4,568; DP=0,765) com uma média global de 118,660 (DP=19,766), para um máximo de 156 pontos (Min=53).

Os dados apresentados na tabela 3.11 permitem constatar que, em média, o pior conforto foi relativo à preocupação com a família (M=2,517; DP=1,846). Já o maior conforto verificou-se no item 10 – *Sei que sou amado*, com média de 5,605 (DP=0,931). Os índices de conforto são mais elevados no estado de tranquilidade (M=5,088; DP=0,804), e menores no estado de alívio (M=3,857; DP=1,067).

Tabela 3.11 – Medidas de tendência central e de dispersão resultantes da aplicação da HCQ-PT-DC

Nº item	Conteúdo do item	M	DP	Min	Máx
6	<i>Estou preocupado com a minha família*</i>	2,517	1,846	1,00	6,00
8	<i>A minha enfermeira (enf^o) dá-me esperança</i>	5,311	1,260	1,00	6,00
9	<i>Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena</i>	5,102	1,310	1,00	6,00
10	<i>Sei que sou amado</i>	5,605	0,931	1,00	6,00
11	<i>Este lugar é agradável</i>	4,898	1,631	1,00	6,00
12	<i>Tenho dificuldade em descansar*</i>	4,161	1,947	1,00	6,00
13	<i>Ninguém me compreende</i>	4,699	1,673	1,00	6,00
14	<i>É difícil aguentar a minha dor*</i>	3,923	1,847	1,00	6,00
15	<i>Sinto-me em paz</i>	5,112	1,373	1,00	6,00
16	<i>Durmo bem*</i>	4,275	1,874	1,00	6,00
17	<i>Sinto-me culpado*</i>	5,276	1,319	1,00	6,00
18	<i>Gosto de aqui estar</i>	4,525	1,819	1,00	6,00
20	<i>Fiz a escolha certa ao escolher este local</i>	5,214	1,235	1,00	6,00
22	<i>Tenho medo do que está para vir*</i>	3,190	1,960	1,00	6,00
23	<i>Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido</i>	5,648	0,819	1,00	6,00
24	<i>Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado*</i>	3,459	1,864	1,00	6,00
28	<i>Sinto-me bem com as minhas relações pessoais</i>	5,507	0,958	1,00	6,00
34	<i>Estou constantemente a pensar no meu mal-estar*</i>	4,061	1,989	1,00	6,00
37	<i>Os meus amigos recordam-se de mim...</i>	4,847	1,586	1,00	6,00
38	<i>Sinto-me deslocado*</i>	4,582	1,841	1,00	6,00
39	<i>Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado*</i>	3,744	1,954	1,00	6,00
43	<i>Sinto-me só*</i>	5,307	1,491	1,00	6,00
45	<i>Estou deprimido*</i>	4,684	2,037	1,00	6,00
46	<i>Encontrei o sentido da minha vida</i>	4,433	1,656	1,00	6,00
47	<i>Olhando para trás tenho tido uma vida boa</i>	4,756	1,414	1,00	6,00
48	<i>O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste*</i>	3,923	1,960	1,00	6,00
Fator 1	<i>Alívio</i>	3,857	1,067	1,60	6,90
Fator 2	<i>Tranquilidade</i>	5,088	0,804	2,00	6,00
Fator 3	<i>Transcendência</i>	4,912	0,972	2,00	6,00
Total	<i>HCQ-PT-DC</i>	4,568	0,765	2,04	6,00

* Itens invertidos

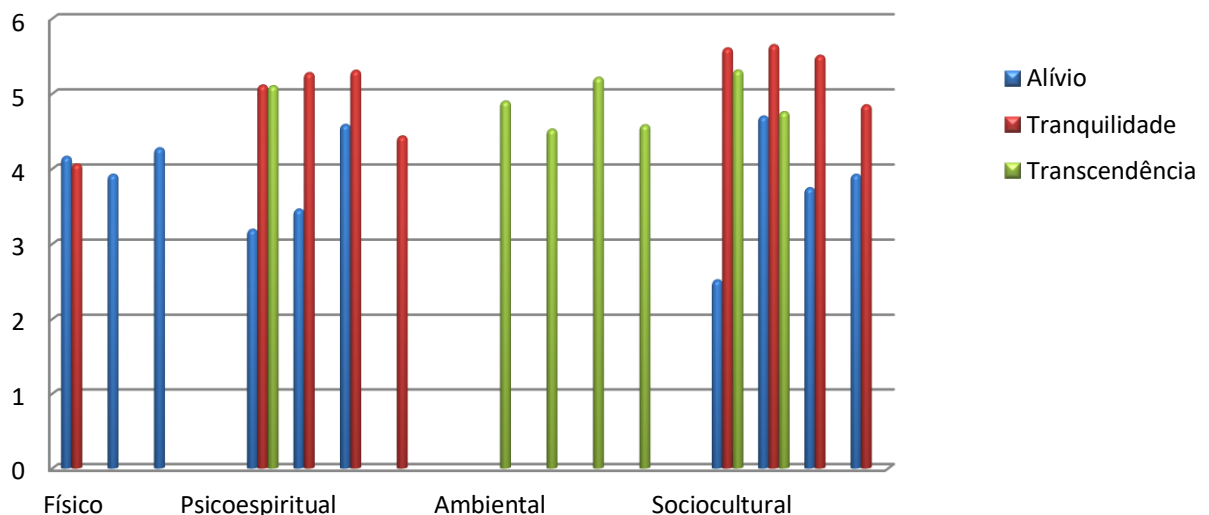
A tabela 3.12 apresenta a grelha taxonómica do conforto por estados e contextos. Os valores médios de cada contexto indicam maior conforto no contexto ambiental (4,804), e menor conforto físico (4,08), com valores superiores ao ponto médio da escala.

Tabela 3.12 – Representação taxonómica da distribuição da amostra pelos itens do HCQ - PT consoante as médias obtidas nos estados de conforto e os contextos que avaliam

Contexto	Estados de Conforto		
	Alívio M	Tranquilidade M	Transcendência M
<i>Físico</i>	4,161	4,061	
	3,923		
	4,275		
<i>Psicoespiritual</i>	3,190	5,112	5,102
	3,459	5,276	
	4,684	5,307	
<i>Ambiental</i>			4,898
			4,525
			5,214
			4,582
<i>Sociocultural</i>	2,517	5,605	5,311
	4,699	5,648	
	3,744	5,507	
	3,923	4,847	

O gráfico 3.2 permite comparar visualmente as médias relativas a cada estado de conforto para cada contexto onde se verificam. O contexto Físico é aquele que evidencia índices de conforto mais baixos, no contexto Psicoespiritual os doentes revelam baixos índices de alívio, comparativamente à tranquilidade e transcendência. No contexto Sociocultural a amostra demonstra índices mais baixos de alívio e maior tranquilidade.

Gráfico 3.2 - Médias relativas aos estados de conforto em cada contexto



Ao contrário do que se verificou com a esperança, a idade está positivamente correlacionada com o alívio ($r=0,157$; $p=0,025$) e com o conforto total ($r=0,139$; $p=0,047$).

Ainda que a correlação seja fraca, é evidente que com o passar dos anos as pessoas

conseguem mais alívio e atingir maior conforto global. Os homens têm maior conforto total do que as mulheres ($p=0,000$), e estas conseguem menos alívio do que homens ($p=0,047$) (Tabela 3.13).

Tabela 3.13 – Média e desvio padrão obtidos no HCQ - PT em função do sexo e resultado do teste t de *Student*

		n	M	DP	t de Student	p
Alívio	Homens	114	4,100	1,055	3,767	0,000
	Mulheres	91	3,553	1,008		
Tranquilidade	Homens	114	5,086	0,855	-0,058	0,953
	Mulheres	91	5,092	0,740		
Transcendência	Homens	114	4,918	1,011	0,087	0,931
	Mulheres	91	4,906	0,926		
Conforto total	Homens	114	4,662	0,818	1,981	0,047
	Mulheres	91	4,450	0,680		

No que respeita ao estado funcional da amostra, aferiu-se que a incapacidade constituiu um fator determinante, sendo que quanto maior o KPS, maior o conforto dos doentes, tal como se pode verificar na tabela 3.14.

Os testes *Post-hoc* apontaram as principais diferenças entre o grupo de doentes com atividade normal e sem sinais de evidência de doença (KPS de 80 a 100) e aqueles com capacidade para realizar o autocuidado mas incapazes de manter a sua atividade diária ou trabalhar ativamente (KPS 60/70), tanto na tranquilidade (Diferença média=0,398; $p=0,014$), como na transcendência (Diferença média=0,392; $p=0,051$) e no conforto total (Diferença média=0,312; $p=0,045$).

Tabela 3.14 – Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do índice de conforto e os escalões do estado funcional (KPS)

	KPS (escalões)	n	M	DP	F	p
Alívio	De 30 a 50	35	3,701	1,252	0,884	0,415
	De 60 a 70	58	3,784	1,068		
	De 80 a 100	89	3,963	1,065		
Tranquilidade	De 30 a 50	35	4,970	0,763	4,446	0,013
	De 60 a 70	58	4,852	0,925		
	De 80 a 100	89	5,250	0,768		
Transcendência	De 30 a 50	35	4,625	1,184	4,003	0,020
	De 60 a 70	58	4,685	1,046		
	De 80 a 100	89	5,077	0,870		
Conforto Total	De 30 a 50	35	4,389	0,918	3,652	0,028
	De 60 a 70	58	4,396	0,793		
	De 80 a 100	89	4,708	0,722		

A tabela 3.15 apresenta os dados resultantes da análise das diferenças no conforto da amostra consoante os contextos de intervenção. À exceção do estado de tranquilidade (em que o maior conforto é experimentado pelos doentes em Hospital de dia), os doentes têm maior conforto no domicílio.

As diferenças reveladas pelos testes *Post-hoc* são significativas no estado de transcendência entre os doentes que estão no domicílio e os internados (Diferença média=0,722; $p=0,000$) e os que estão no domicílio e em Hospital de dia (Diferença média=0,550; $p=0,001$). No domicílio os doentes têm maior conforto total do que os internados (Diferença média=0,338; $p=0,049$).

Tabela 3.15 – Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do índice de conforto nos diferentes contextos de intervenção

	Contexto da intervenção	n	M	DP	F	p
Alívio	Internamento	49	3,800	1,125	1,527	0,220
	Domicílio	65	4,046	1,069		
	Hospital de Dia	91	3,754	1,027		
Tranquilidade	Internamento	49	4,977	0,757	0,615	0,542
	Domicílio	65	5,120	0,797		
	Hospital de Dia	91	5,126	0,836		
Transcendência	Internamento	49	4,607	1,110	10,091	0,000
	Domicílio	65	5,330	0,790		
	Hospital de Dia	91	4,779	0,920		
Conforto Total	Internamento	49	4,425	0,837	3,367	0,036
	Domicílio	65	4,763	0,746		
	Hospital de Dia	91	4,505	0,718		

3.2.4. A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

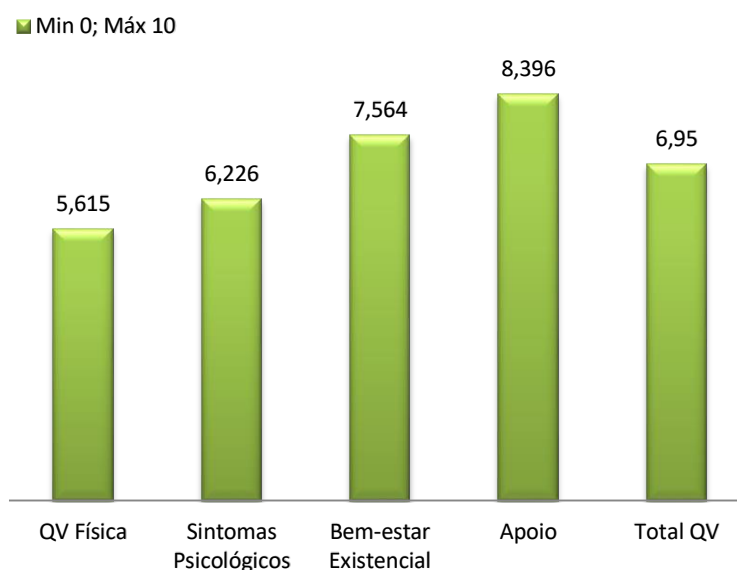
A tabela 3.16 apresenta os resultados da aplicação do MQOL-PT-DC à amostra estudada. Verifica-se que a pior QV se refere ao primeiro problema físico (M=3,673; DP=2,825), e a melhor média foi obtida face ao apoio recebido (M=9,25; DP=1,864). A média de respostas foi de 6,95 (DP=1,69), indicadora de boa qualidade de vida da amostra.

Tabela 3.16 – Estatística descritiva dos resultados da aplicação do MQOL – PT

Nº item	Conteúdo do item	M	DP	Min	Máx
1	<i>Problema físico</i>	3,673	2,825	0	10
2	<i>Problema físico</i>	7,193	3,593	0	10
3	<i>Problema físico</i>	5,520	3,696	0	10
4	<i>Bem-estar físico</i>	6,074	2,483	0	10
5	<i>Depressão</i>	6,767	3,202	0	10
6	<i>Ansiedade / preocupação</i>	5,327	3,481	0	10
7	<i>Tristeza</i>	6,139	3,633	0	10
8	<i>Medo do futuro</i>	6,673	3,541	0	10
9	<i>Sentido da vida</i>	7,089	2,775	0	10
10	<i>Atingir objectivos</i>	7,119	2,431	0	10
11	<i>Valor da vida</i>	8,228	2,283	0	10
12	<i>Controlo sobre a vida</i>	7,396	2,817	0	10
13	<i>Gostar de si</i>	8,500	2,254	0	10
14	<i>Cada dia como um dom</i>	7,054	3,286	0	10
15	<i>O mundo é cuidador</i>	7,767	2,456	0	10
16	<i>Sentir-se apoiado</i>	9,025	1,864	0	10
Subescalas					
	QV Física	5,615	2,455	0	10
	Sintomas Psicológicos	6,226	2,755	0	10
	Bem-estar Existencial	7,564	1,917	0	10
	Apoio	8,396	1,897	0	10
	Total QV	6,950	1,692	0	10

Através da representação gráfica pode confirmar-se a superioridade dos índices da dimensão social da QV face à dimensão física (Gráfico 3.3).

Gráfico 3.3 – Valores médios da QV da amostra de acordo com as subescalas da MQOL-PT-DC



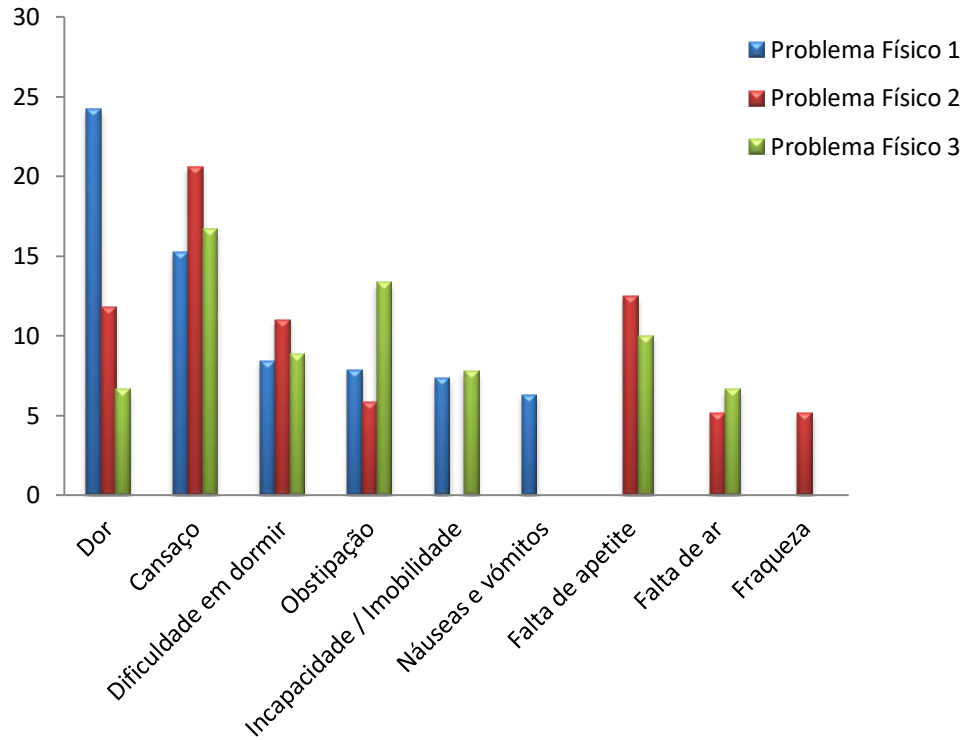
A maioria dos doentes referiram problemas físicos que afectam a QV: 75,9% apontaram um sintoma, 67,3 % referiram dois sintomas problemáticos e 44,6% referiram três problemas físicos em simultâneo. Os principais problemas físicos que interferiram nos índices de QV encontram-se listados na tabela 3.17.

Tabela 3.17 – Lista de sintomas referidos como problema físico por mais do que 5% da amostra

Problema Físico 1	Nº	%	Problema Físico 2	Nº	%	Problema Físico 3	Nº	%
<i>Dor</i>	46	24,21	<i>Cansaço</i>	28	20,59	<i>Cansaço</i>	15	16,67
<i>Cansaço</i>	29	15,26	<i>Falta de apetite</i>	17	12,50	<i>Obstipação</i>	12	13,33
<i>Dificuldade em dormir</i>	16	8,42	<i>Dor</i>	16	11,76	<i>Falta de apetite</i>	9	10,00
<i>Obstipação</i>	15	7,89	<i>Dificuldade em dormir</i>	15	11,03	<i>Dificuldade em dormir</i>	8	8,89
<i>Incapacidade / Imobilidade</i>	14	7,37	<i>Obstipação</i>	8	5,88	<i>Imobilidade</i>	7	7,78
<i>Náuseas e vômitos</i>	12	6,32	<i>Falta de ar</i>	7	5,15	<i>Falta de ar</i>	6	6,67
			<i>Fraqueza</i>	7	5,15	<i>Dor</i>	6	6,67

O Gráfico 3.4 representa a prevalência dos três principais sintomas referidos pelos doentes. Verificamos que o cansaço foi o sintoma prevalente referido por 52,52% dos doentes. A dor, apontada por 42,64% da amostra, foi o problema mais importante para 24,21% desses doentes.

Gráfico 3.4 – Sintomas físicos considerados problemas que influenciaram a QV



Relativamente às variáveis sócio demográficas da amostra, identificou-se uma correlação positiva embora fraca, entre a **idade** e a subescala sintomas psicológicos ($r=0,177$; $p=0,011$). Não se verificaram diferenças significativas na qualidade de vida relativas ao estado civil ($F=2,612$; $p=0,339$), habilitações literárias ($F=0,427$; $p=0,861$), profissão ($F=0,201$; $p=0,990$), situação profissional ($t=1,105$; $p=0,272$) ou prática religiosa ($t=-0,969$; $p=0,334$).

Por outro lado, encontrámos diferenças na qualidade de vida consoante o **sexo**. Como se pode observar na tabela 3.18, os homens revelaram ter melhor QV do que as mulheres, e com exceção do apoio, estas diferenças são significativas em todas as dimensões da QV ($p \leq 0,05$).

Tabela 3.18 – Média e desvio padrão obtidos no MQOL - PT em função do sexo, e resultado do teste t de *Student*

		n	M	DP	t de Student	p
QV Física	Mulheres	91	5,057	2,046	-2,989	0,003
	Homens	113	6,045	2,671		
Sintomas Psicológicos	Mulheres	91	5,472	2,440	-3,527	0,001
	Homens	113	6,800	2,848		
Bem-estar existencial	Mulheres	91	7,278	1,925	-1,942	0,050
	Homens	113	7,800	1,893		
Apoio	Mulheres	91	8,299	4,06	-3,217	0,553
	Homens	113	8,459	5,37		
QV Total	Mulheres	91	6,526	1,459	-3,289	0,001
	Homens	113	7,276	1,795		

Conforme se constata na tabela 3.19, o estado funcional também foi um fator influenciador da QV da amostra. Os testes *Post-hoc* indicaram que as maiores diferenças foram obtidas entre os doentes que conseguiam manter a atividade normal (KPS de 80 a 100) e aqueles com incapacidade (KPS de 30 a 50) tanto na QV total (Diferença média=1,110; p=0,003), na dimensão física (Diferença média=1,723;p=0,001) como na dimensão existencial (Diferença média=1,405; p=0,001).

Tabela 3.19 – Diferenças na média e desvio padrão do MQOL-PT em função do estado funcional (KPS) e resultados do teste Anova

	KPS	n	M	DP	F	p
QV Física	De 30 a 50	35	4,314	2,444	6,930	0,001
	De 60 a 70	58	5,414	2,031		
	De 80 a 100	89	6,038	2,465		
Sintomas Psicológicos	De 30 a 50	35	5,614	2,984	2,827	0,062
	De 60 a 70	58	5,780	2,912		
	De 80 a 100	89	6,673	2,496		
Bem-estar existencial	De 30 a 50	35	6,595	2,529	7,344	0,001
	De 60 a 70	58	7,284	1,659		
	De 80 a 100	89	8,000	1,781		
Apoio	De 30 a 50	35	8,243	2,411	0,458	0,633
	De 60 a 70	58	8,207	2,138		
	De 80 a 100	89	8,496	1,599		
QV Total	De 30 a 50	35	6,192	1,908	6,436	0,002
	De 60 a 70	58	6,671	1,670		
	De 80 a 100	89	7,302	1,519		

Analisando a tabela 3.20, que apresenta os dados relativos às diferenças na QV face ao contexto de intervenção, constata-se que, com exceção do apoio que é maior no domicílio, os doentes em Hospital de dia têm melhor QV.

As maiores diferenças nos testes *Post-hoc* verificam-se na QV total (Diferença média=0,739; p=0,040), na dimensão física (Diferença média=1,706; p=0,000) e existencial (Diferença média=0,940; p=0,016), que são significativamente maiores do que a dos doentes internados. As diferenças na QV entre os doentes no domicílio e os restantes grupos não são estatisticamente significativas.

Tabela 3.20 – Estatística descritiva e resultados do teste Anova às diferenças do índice de conforto nos diferentes contextos de intervenção

	Contexto da intervenção	n	M	DP	F	p
QV Física	Internamento	49	4,561	2,449	8,365	0,000
	Domicílio	65	5,496	2,515		
	Hospital de Dia	91	6,268	2,219		
Sintomas Psicológicos	Internamento	49	6,291	2,794	1,075	0,343
	Domicílio	65	5,827	2,839		
	Hospital de Dia	91	6,477	2,670		
Bem-estar existencial	Internamento	49	6,908	2,284	4,073	0,018
	Domicílio	65	7,662	1,878		
	Hospital de Dia	91	7,848	1,647		
Apoio	Internamento	49	8,296	2,196	0,091	0,913
	Domicílio	65	8,438	1,694		
	Hospital de Dia	91	8,420	1,881		
QVTotal	Internamento	49	6,514	1,817	3,258	0,040
	Domicílio	65	6,856	1,710		
	Hospital de Dia	91	7,253	1,565		

3.2.5. A RELAÇÃO ENTRE ESPERANÇA E CONFORTO E A QUALIDADE DE VIDA

A tabela 3.21 resume os dados resultantes do teste da intensidade da associação entre esperança, conforto e QV através do *r* de *Pearson*. No global a matriz evidencia correlações muito significativas entre a esperança, o conforto global e todos os seus estados, e entre a esperança e a QV (total e todas as suas dimensões).

A maior correlação foi observada entre a QV total e a Esperança (0,652), a menor entre o alívio físico e o Fator 1 da HHI-PT-DC (0,257).

Tabela 3.21 – Matriz de correlações de *Pearson* (*r*) entre os *scores* da HHI-PT-DC com cada uma das subescalas e com o total da MQOL-PT-DC e HCQ-PT-DC

Coeficiente de correlação de Pearson	Fator 1 HHI-PT-DC		Fator 2 HHI-PT-DC		Total HHI-PT-DC	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
<i>Conforto - Alívio</i>	0,257	0,000	0,319	0,000	0,318	0,000
<i>Conforto - Tranquilidade</i>	0,602	0,000	0,568	0,000	0,651	0,000
<i>Conforto – Transcendência</i>	0,444	0,000	0,441	0,000	0,491	0,000
<i>Conforto Total</i>	0,508	0,000	0,534	0,000	0,575	0,000
<i>QV Física</i>	0,391	0,000	0,410	0,000	0,443	0,000
<i>QV Sintomas Psicológicos</i>	0,337	0,000	0,415	0,000	0,436	0,000
<i>QV Bem-estar Existencial</i>	0,563	0,000	0,552	0,000	0,619	0,000
<i>QV Apoio</i>	0,452	0,000	0,436	0,000	0,494	0,000
<i>QV Total</i>	0,582	0,000	0,596	0,000	0,652	0,000

Estas correlações parciais indicam uma associação linear positiva bilateral entre a esperança, o conforto e a QV, sendo que a esperança está menos relacionada com o alívio e mais correlacionada com o estado de tranquilidade, com a QV total e o bem-estar existencial.

3.2.6. A INFLUÊNCIA DA DOR, FADIGA E DEPRESSÃO NA ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA

A depressão demonstrou ser uma condição influente nos índices de esperança, conforto e qualidade de vida. Conforme se pode verificar na tabela 3.22, os doentes que não se sentiam deprimidos revelaram-se mais esperançados, mais confortáveis e com maior QV, do que os que se sentiam deprimidos, sendo estas diferenças muito significativas ($p < 0,001$).

A QV também foi afetada pela presença de dor e fadiga, não implicando estas no nível de esperança dos doentes. Já os doentes que se sentiam cansados apresentaram menores índices de conforto e qualidade de vida ($p < 0,001$).

Tabela 3.22 – Médias e desvio padrão obtidos no HHI-PT-DC; HCQ-PT-DC e MQOL-PT-DC em função do cansaço, dor e depressão e resultado do teste t de *Student*

		Fadiga				Dor				Depressão			
		Não	Sim	t	p	Não	Sim	t	p	Não	Sim	t	p
HHI (Score médio)	n	77	126			144	61			127	77		
	M	3,33	3,22	1,675	0,960	3,30	1,19	1,610	0,109	3,38	3,08	4,581	0,000
	DP	0,40	0,50			0,45	0,50			0,40	0,52		
HCQ (Score médio)	n	77	126			144	61			127	77		
	M	4,85	0,71	4,323	0,000	4,617	4,450	1,433	0,153	4,83	4,13	6,987	0,000
	DP	4,39	0,75			0,750	0,793			0,66	0,74		
MQOL	n	77	126			144	61			127	77		
	M	7,70	6,50	5,159	0,000	7,200	1,630	3,319	0,001	7,58	5,92	7,657	0,000
	DP	1,36	1,73			6,362	1,703			1,38	1,68		

Não se encontrou relação entre a sensação de depressão e o estado funcional da amostra. No entanto, os doentes que se sentem deprimidos têm maior intensidade de dor fadiga face aos que não se sentem, tal como se pode verificar na tabela 3.23.

Tabela 3.23 – Média e desvio padrão da Intensidade da fadiga e da dor em função da sensação de depressão e do estado funcional, resultado do teste T de *Student* e Anova

		Fadiga					Dor				
		N	M	DP	t	p	N	M	DP	t	p
Depressão	Não	126	2,94	3,22			127	1,14	2,27		
	Sim	77	4,97	3,34	-4,292	0,000	77	2,09	3,24	-2,259	0,026

3.2.7. VARIÁVEIS EXPLICATIVAS DA ESPERANÇA, CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

Explorou-se a influência dos fatores clínicos, a interferência na esperança, conforto e QV, e qual a sua contribuição para a previsão dos índices destas variáveis. Para determinar a influência das variáveis explicativas na variância da esperança, conforto e QV, partiu-se da hipótese de que a esperança, conforto e QV são determinados pelo sexo, idade, tempo de diagnóstico e pela presença de dor, fadiga e depressão.

O modelo de regressão múltipla incluiu como variáveis independentes (ou exógenas) o sexo, a idade, o tempo de diagnóstico, a intensidade de dor, intensidade da fadiga e sensação de depressão. A esperança, conforto e qualidade de vida no total e cada uma das subescalas que as compõem, foram consideradas variáveis dependentes ou endógenas. As variáveis exógenas que não contribuíram significativamente para a esperança, conforto e QV, foram progressivamente eliminadas do modelo através do método *Backward*.

Na análise dos pressupostos do modelo de regressão linear múltipla, verificaram-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 compreendidos entre 1,552 e 1,940. Todas as variáveis exógenas apresentaram valores de tolerância superiores a 0,883 e de VIF inferiores a 1,133, indicando ausência de multicolinearidade (Pestana & Gageiro, 2005b).

A tabela 3.24 apresenta os resultados da análise de regressão linear múltipla para cada variável dependente, com as variáveis independentes que as explicam. A percentagem da variância explicada, expressa em valores de R^2_{Ajustado} oscilou entre 0,039 na subescala apoio da QV e 0,320 na qualidade de vida total. Com exceção dos modelos aplicados às subescalas de Apoio e Transcendência, que apresentaram valores de F com significância estatística ($p=0,01$), todos os restantes valores de F indicam que os modelos são muito significativos ($p=0,000$). Os valores do t de *Student* revelaram-se significativos para o nível fixado ($p<0,10$).

Relativamente às variáveis QV – Apoio e Conforto – Transcendência, com valores de coeficiente de determinação R^2_{Ajustado} de 0,039 e 0,050 respetivamente, observa-se que apesar de significativo, o modelo não se mostrou satisfatório dado que apenas explica uma percentagem mínima de variância dos resultados (3,9% para o apoio e 5% para a transcendência). Valores semelhantes foram também observados relativamente à esperança, com um R^2_{Ajustado} de 0,096.

Para as restantes variáveis dependentes ou endógenas as percentagens de variância explicada, ainda que baixas, apresentam valores que Pestana e Gageiro (2005b), consideram relevantes para o âmbito das ciências comportamentais. De acordo com os autores, quando é pequena a variação previsível de uma variável em função da outra, são relevantes valores de R^2 entre 10 a 25%.

Fatores preditivos de esperança

O modelo testado apenas explica 9,6% da variação dos índices de esperança na amostra estudada. Não obstante, os doentes deprimidos face aos não deprimidos apresentam em média, índices totais de esperança inferiores em 3,048 pontos.

À semelhança dos testes para o total da escala, realizou-se regressão linear múltipla para as duas subescalas da HHI-PT-DC, que não evidenciou resultados satisfatórios na predição da esperança.

Efeitos sobre o conforto

No conforto total

Nesta dimensão, o aumento de um ponto na escala de fadiga faz diminuir em média 0,047 unidades no índice de conforto.

O facto de sentir-se deprimido diminui o nível de conforto em 0,605 unidades face aos não deprimidos, mantendo-se as restantes condições constantes.

No Alívio

As mulheres experimentam menos alívio do que os homens. Em média o alívio das mulheres é inferior em 0,286 pontos no score desta subescala face aos homens, mantendo-se as outras variáveis constantes. Os doentes deprimidos apresentam em média menos 0,832 pontos no score do alívio em relação aos não deprimidos, mantendo-se as outras variáveis.

Por cada ano de idade a mais, o alívio aumenta em média 0,010 unidades, mantendo-se tudo o resto constante. O aumento de um ponto na fadiga diminui o alívio em média 0,051 unidades, mantendo-se as outras variáveis constantes.

Na Tranquilidade

Mantendo-se as restantes variáveis constantes, por cada ponto de aumento na intensidade da fadiga, diminui em média a tranquilidade em 0,030 unidades, e por cada ponto de aumento da intensidade da dor diminui o *score* da subescala em 0,045 unidades.

Os doentes deprimidos face aos não deprimidos experimentam uma tranquilidade inferior, em média 0,522 pontos no *score* da subescala.

Na Transcendência

Nesta dimensão, os doentes deprimidos têm em média menos 0,249 pontos na capacidade de transcendência, mantendo-se tudo o resto constante.

Nestas condições, o aumento de um ponto na intensidade da fadiga leva em média à diminuição da transcendência em 0,051 unidades.

Efeitos sobre a qualidade de vida

Na QV Total

Nesta dimensão, o aumento de uma unidade na intensidade da fadiga faz diminuir a QV em média 0,135 unidades, mantendo todas as restantes variáveis constantes.

O aumento de um ponto na intensidade da dor diminui em média o *score* total da QV em 0,114 pontos, mantendo-se tudo o resto constante. Os doentes deprimidos apresentaram em média uma QV inferior em 1,302 pontos face aos não deprimidos.

Na QV Física

Por cada ponto de aumento na intensidade da fadiga, a QV física diminui em média 0,251 unidades, mantendo-se as restantes variáveis constantes.

Cada ponto de aumento da intensidade da dor, faz diminuir a QV física em média 0,209 pontos, mantendo-se as restantes variáveis constantes. Sentir-se deprimido faz diminuir a QV física em média 1,069 unidades face aos doentes não deprimidos, mantendo-se as restantes variáveis.

Nos Sintomas Psicológicos

As mulheres face aos homens apresentam em média menor QV em 0,605 unidades, mantendo-se todas as outras variáveis constantes. Por cada ano a mais na idade, a QV psicológica aumenta em média 0,027 pontos.

O aumento da intensidade da fadiga num ponto faz diminuir a QV psicológica em média 0,158 unidades. Os doentes deprimidos têm em média uma QV psicológica inferior em 2,351 pontos face aos não deprimidos.

No Bem-estar Existencial

Nesta dimensão, e mantendo-se as restantes variáveis constantes, por cada ponto de aumento na intensidade da fadiga, o bem-estar existencial diminui em 0,081 unidades.

Os doentes deprimidos têm em média menor bem-estar existencial em 1,097 pontos comparativamente aos não deprimidos.

No Apoio

Nesta dimensão, o sentir-se deprimido faz diminuir a QV em média 0,824 unidades face à ausência de sensação de depressão.

Tabela 3.24 – Resultados da análise de regressão linear múltipla para explicar os índices de esperança, conforto e qualidade de vida e das suas subescalas

Variável Dependente	Variável Explicativa	β	p	R ²	R ² _{Ajustado}	F (p)
Esperança	Depressão	-3,048	0,000	0,100	0,096	22,268 (0,000)
Conforto Total	Fadiga	-0,047	0,002	0,233	0,226	30,307 (0,000)
	Depressão	-0,605	0,000			
Conforto - Alívio	Sexo	-0,286	0,035	0,277	0,262	18,843 (0,000)
	Idade	0,010	0,079			
	Fadiga	-0,051	0,011			
	Depressão	-0,832	0,000			
Conforto - Tranquilidade	Fadiga	-0,030	0,063	0,176	0,164	14,116 (0,000)
	Dor	-0,045	0,026			
	Depressão	-0,522	0,000			
Conforto – Transcendência	Fadiga	-0,051	0,014	0,060	0,050	6,338 (0,002)
	Depressão	-0,249	0,085			
QV Total	Fadiga	-0,135	0,000	0,330	0,320	32,573 (0,000)
	Dor	-0,114	0,003			
	Depressão	-1,302	0,000			
QV Física	Fadiga	-0,251	0,000	0,287	0,276	26,576 (0,000)
	Dor	-0,209	0,000			
	Depressão	-1,069	0,001			
QV Sintomas Psicológicos	Sexo	-0,605	0,075	0,322	0,308	23,343 (0,000)
	Idade	0,027	0,046			
	Fadiga	-0,158	0,002			
	Depressão	-2,351	0,000			
QV Bem-estar Existencial	Fadiga	-0,081	0,040	0,120	0,111	13,534 (0,000)
	Depressão	-1,097	0,000			
QV Apoio	Depressão	-0,824	0,003	0,044	0,039	9,236 (0,003)

3.3. SÍNTESE DO CAPÍTULO

Neste capítulo caracterizou-se a esperança, conforto e QV, considerados pelos autores indicadores positivos de resultado altamente sensíveis à prática de Enfermagem, relevantes e importantes na fase final da vida.

Desenhou-se um estudo correlacional, tendo como principais objetivos avaliar os índices de esperança, conforto e QV nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva; caracterizar a relação entre estas variáveis e determinar a sua relação com as características sociodemográficas, de contexto e as condições clínicas dos doentes; referidas pelos autores como mediadoras da esperança, conforto e QV.

A uma amostra intencional heterogénea representativa de 205 pessoas com doença crónica avançada e progressiva, aplicou-se um questionário composto de quatro partes, que incluiu variáveis sociodemográficas e clínicas, e as escalas HHI-PT-DC; MQOL-PT-DC e HCQ-PT-DC, resultantes da adaptação e validação descrita no capítulo anterior, para respetivamente medirem a esperança, QV e conforto.

Os resultados indicaram bons níveis de esperança, conforto e QV nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva e a existência de correlações positivas entre estas variáveis. Identificou-se a existência de relação entre estas variáveis e as condições dos doentes, nomeadamente no que respeita à idade, sexo, contexto de intervenção e estado funcional.

Confirmou-se a depressão, fadiga e dor como variáveis mediadoras da esperança, conforto e QV: A depressão foi identificada como um importante condicionante a todas as variáveis. A presença de fadiga influenciou negativamente o conforto (todos os seus estados) e a QV, e a dor influenciou negativamente a QV e a tranquilidade.

Os resultados evidenciaram menos esperança no que respeita à disposição interior positiva e expectativas; menor QV na dimensão física que também é o contexto onde os doentes estão menos confortáveis, observando-se menor alívio neste e nos contextos psicoespiritual e sociocultural. A preocupação com a família foi o indicador onde os doentes demonstraram menos conforto.

Estes indicadores, bem como as relações verificadas, foram considerados na definição de áreas de intervenção de Enfermagem e no desenho de intervenções que constituem o Programa de Promoção de Esperança, cujo processo de criação é apresentado no capítulo seguinte.

CAPÍTULO 4

A CONSTRUÇÃO DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA

A ideia de que se pode aprender a ser uma pessoa esperançosa é defendida em diversos trabalhos, e fundamenta o pressuposto de que a esperança se desenvolve mediante o envolvimento da pessoa com apoio / suporte do profissional de saúde (Cutcliffe, 1995; Duggleby et al., 2007a, 2007b; Herth, 1995, 2005; Massey, 2003; McDermott & Snyder, 1999).

Diversos autores reconhecem o papel estratégico e primordial dos enfermeiros na promoção da esperança das pessoas com doença crónica avançada (Duggleby & Wright, 2004; Duggleby et al., 2007a; Farran, et al., 1995; Hall, 1990; Herth, 1990, 1995, 2000; Koopmeiners et al., 1997; Johnson, 2007; Nekolaichuk & Bruera, 1998; O'Rourke, 1998).

Para que o enfermeiro possa selecionar, prescrever e implementar determinada intervenção é necessário ter conhecimento sobre as atividades que a compõem, a sua força ou dose, os efeitos pretendidos ou indesejados, os clientes que podem beneficiar da intervenção, e em que contexto ou condições pode ser útil (Sidani & Braden, 1998).

O objetivo deste estudo é descrever o processo de criação e construção do Programa de Promoção de Esperança (PPE) – um programa de intervenção específico para aumentar a esperança das pessoas com doença crónica avançada e progressiva em fase paliativa.

4.1. MATERIAIS E MÉTODOS

Para a criação do PPE consideraram-se as variáveis descritas na literatura como influentes na efetividade das intervenções. São elas: a base teórica conceptual; fatores relacionados com os resultados; as características dos clientes, do contexto e dos intervenientes; e os atributos da intervenção (Conn et al., 2001; Conn, Cooper, Ruppard, & Russell, 2008; Sifani & Braden, 1998).

Neste sentido, e para garantir o cumprimento das premissas enunciadas, utilizou-se uma triangulação de métodos distintos em etapas distintas, mas complementares e sequenciais, que incluíram:

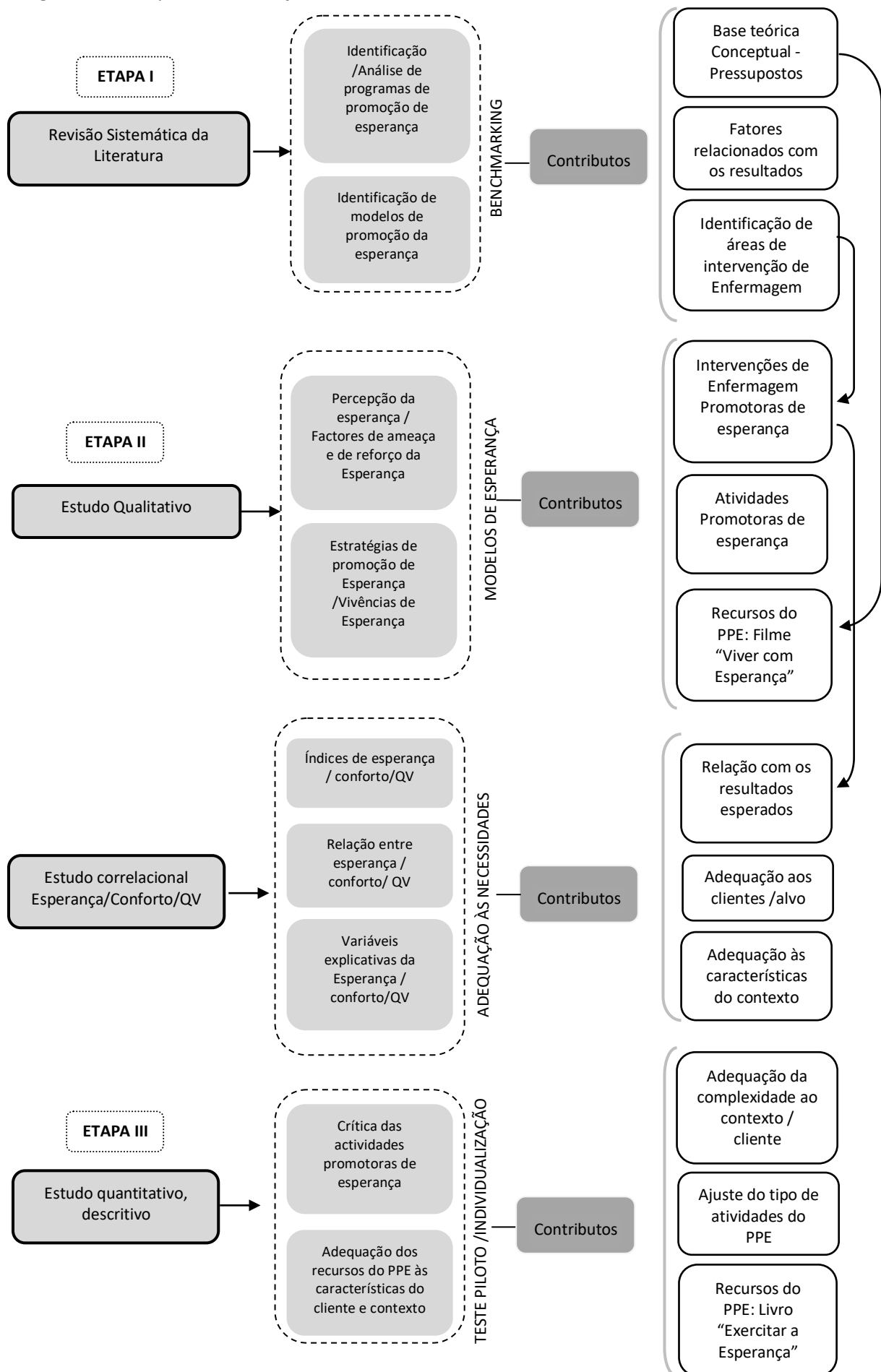
- Revisão sistemática da literatura
- Estudo de natureza qualitativa
- Incorporação dos resultados do estudo correlacional da fase II
- Estudo quantitativo, descritivo transversal

As três etapas contribuíram para a prossecução da Fase III do estudo, em conjunto com o contributo dos estudos realizados nas Fases I e II do protocolo da investigação (descritos nos capítulos 2 e 3), culminaram com a criação do PPE.

O processo de amostragem e seleção dos participantes, o material e os procedimentos utilizados em cada um dos métodos utilizados nas diferentes etapas, serão descritos separadamente nos subcapítulos que se seguem e que descrevem o processo ocorrido em cada etapa.

A figura 4.1 apresenta as diferentes etapas da construção e os contributos para a estruturação do PPE.

Figura 4.1 – Etapas da construção do PPE



4.1.1. ESTUDO DE NATUREZA QUALITATIVA

A investigação qualitativa assenta num paradigma onde cada realidade é baseada nas perceções dos indivíduos, estudando os fenómenos através do sentido e significação que lhes é atribuído pelos que os vivenciam (Fortin, 2009). Utilizou-se o método qualitativo para explorar o comportamento, as perspetivas e as experiências das pessoas (Vilelas, 2009), no que respeita às vivências de esperança.

As **questões de investigação** que nortearam o estudo foram:

- O que é a esperança para os doentes em fim-de-vida, as suas famílias e para os profissionais que os cuidam?
- O que são recursos de esperança e as suas ameaças no contexto da doença crónica avançada?
- O que fazem as pessoas para manter a esperança na situação de doença crónica avançada?
- Qual a importância da esperança na forma como é vivida a situação de doença crónica avançada e progressiva?

Os Participantes do Estudo

A amostra intencional 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 avançada e progressiva da região de Lisboa, e de um Agrupamento de Centros de Saúde com atendimento domiciliário a famílias em situação de fim-de-vida, em pareceria com o hospital da região de Lisboa e vale do Tejo. Os participantes foram escolhidos da população pela relevância das suas características para a investigação (Vilelas, 2009), nomeadamente a sua experiência de vivência do processo de doença crónica avançada e progressiva (enquanto doente, familiar ou cuidador), e pela sua facilidade de transmitir verbal e não verbalmente os aspetos marcantes da sua experiência relativamente à vivência e gestão da esperança.

Para além destes critérios de inclusão, os profissionais de saúde foram escolhidos tendo em conta o facto de 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, integrados numa equipa multidisciplinar a prestar cuidados centrados no cliente assentes na filosofia de cuidados paliativos. Os doentes e famílias foram referenciados pelas equipas prestadoras de cuidados como sendo as que no momento reuniam as melhores condições para dar o testemunho sobre a vivência de esperança.

A amostra ficou composta por dois doentes, cinco familiares e oito técnicos de saúde (dois médicos, uma psicóloga, uma fisioterapeuta, um assistente espiritual, e quatro enfermeiros).

Procedimentos formais e éticos

Salvaguardaram-se 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 a divulgação das imagens e som recolhidos no âmbito do filme para o fim da promoção da esperança, junto de doentes, familiares e profissionais de saúde (Anexo V).

O estudo foi também autorizado pelas direções das instituições de referência dos profissionais, doentes e famílias que participaram no estudo. Solicitou-se 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.

Procedimentos na recolha de dados e tratamento da informação

Realizaram-se entrevistas semiestruturadas guiadas pelas seguintes questões:

- Colocadas aos profissionais: “Qual a importância da esperança na forma com é vivida a situação de doença crónica avançada e progressiva?”; “Da sua experiência profissional, qual a situação de esperança que mais o marcou?”

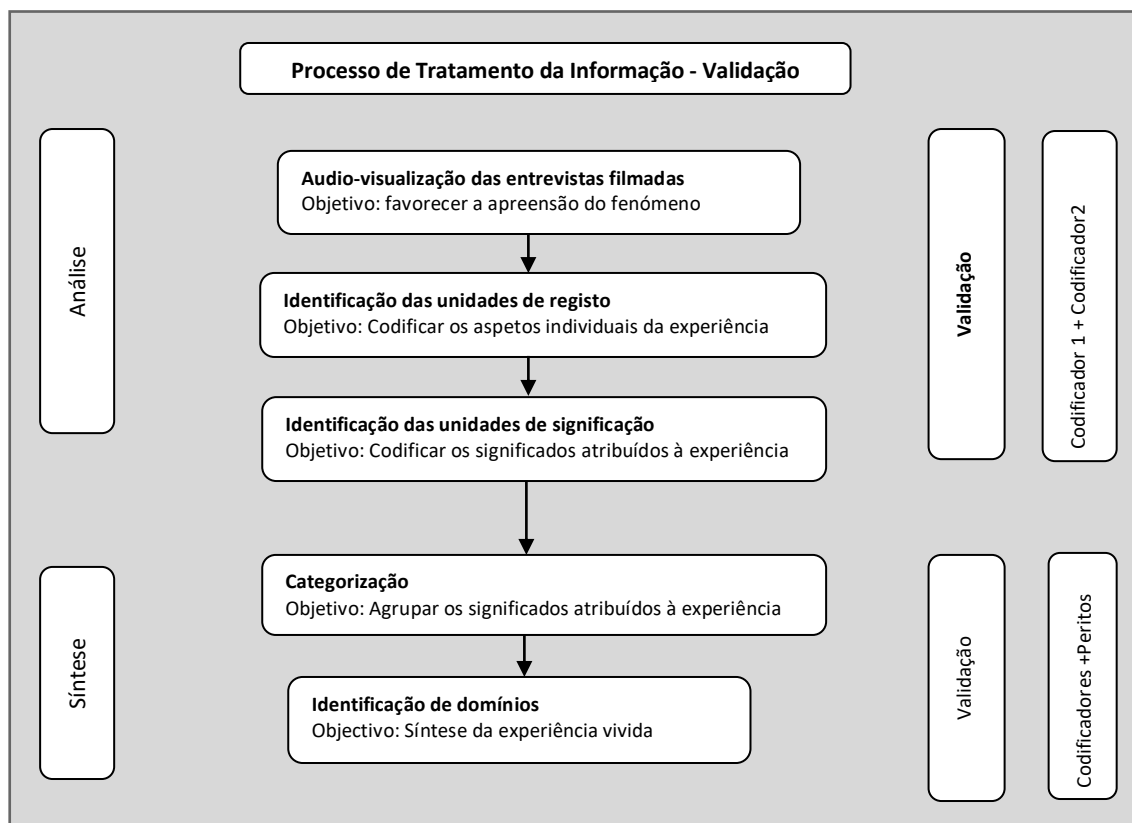
- Colocadas aos doentes e famílias: “O que é a esperança para si e como se manifesta? O que é para si fonte ou objeto de esperança? O que lhe transmite esperança? Como é que a situação de doença que vive neste momento, afeta o seu sentido de esperança? Como tem conseguido ultrapassar esta situação? O que o ajuda a manter a esperança? O que ameaça a sua esperança ou o faz sentir desesperançado? O que espera no futuro?”

A colheita de dados e recolha de imagens foi realizada em contexto hospitalar, nas instalações do Centro de saúde e no domicílio dos doentes, após agendamento com os interessados. As filmagens do local foram autorizadas pelos responsáveis da instituição e por todos os seus intervenientes.

O total de filmagens realizadas resultou em oito horas de entrevistas, cujo conteúdo foi sujeito a análise temática por dois investigadores de forma independente, e validado por peritos (Figura 4.2). 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.

Figura 4.2 - Processo de tratamento e validação da informação relativa às entrevistas áudio filmadas para realização de material didático componente do PPE



Contributos para o PPE

Recorrendo às categorias identificadas e à revisão da literatura elaborou-se um guião temático de narrador, de modo a integrar a informação constante nas entrevistas e a conceptualização da esperança. A seleção final foi submetida a peritos de Enfermagem e 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” e que constitui um recurso do PPE, adiante descrito nos resultados.

4.1.2. ESTUDO QUANTITATIVO, DESCRITIVO

Com o **objetivo** de testar as atividades promotoras de esperança identificadas e escolhidas da revisão da literatura para integrarem o programa de intervenção e adequá-las à realidade das pessoas com doença crónica avançada, realizou-se um estudo descritivo de cariz quantitativo junto de um grupo de doentes, famílias e profissionais de saúde que aceitaram

analisar criticamente as atividades propostas. Previamente à realização do estudo compilou-se um manual escrito com descrição das referidas atividades a que chamámos “Diário de Esperança – Um guia prático promotor de esperança” e que foi entregue a todos os participantes.

Os Participantes do Estudo

Utilizou-se em primeiro lugar uma amostra de peritos de Enfermagem, nas áreas da esperança e Cuidados Paliativos. Os profissionais foram selecionados considerando a experiência e mestria no cuidado aos doentes e famílias em fim de vida, pelo seu percurso formativo e pelo trabalho relevante na prática e investigação na área.

A amostra de profissionais foi constituída por duas enfermeiras professoras especialistas e mestres em Enfermagem, investigadoras na área da esperança e três enfermeiras com formação avançada em cuidados paliativos, prestadoras de cuidados em contexto hospitalar e domiciliário a doentes e famílias em situações de doença crónica avançada e progressiva.

Recorreu-se também a uma amostra intencional de doentes e familiares em fase final de vida, acompanhados por uma equipa domiciliária de cuidados paliativos na região de Lisboa e pessoas com doença crónica avançada neurológica, seguidos por um Hospital de Dia na região Centro. A seleção dos doentes foi feita por sugestão da equipa de saúde de referência, atendendo à sua sensibilidade, sentido crítico e capacidade cognitiva. A amostra clínica ficou constituída por cinco doentes e dois familiares cuidadores, quatro homens e três mulheres, com idades compreendidas entre 32 e 77 anos ($M=62,57$; $DP=16,34$). Excetuando um caso de Esclerose múltipla, todos os doentes tinham doença oncológica, com um estado funcional (KPS) entre 30 e 80 ($M=54,00$; $DP=25,10$).

Instrumento de colheita de dados

O questionário de avaliação incluiu um conjunto de 19 questões tipo *Likert*, com três opções de resposta (-1= Não adequado; 0= Neutro / Sem opinião; e 1=Adequado) sobre o tamanho do manual, aspetos gráficos (tamanho de letra, cores e formas), linguagem utilizada, organização, e interesse, adequação à situação, e possibilidade de execução de cada uma das atividades propostas no manual. Cada questão de resposta fechada foi complementada com uma questão de resposta aberta para comentários e sugestões. Um grupo final de questões com opção de resposta fechada (sim/não) pedia ao doente / família para indicar as possíveis implicações indesejáveis no caso de lhe ser pedido para executar uma das atividades do guia, dando como exemplo o cansaço, a dor, saturação / aborrecimento e outras, especificando quais.

Procedimentos formais e éticos

Relativamente aos peritos enfermeiros foram feitos convites via *e-mail*, informando sobre os objetivos do estudo, solicitando a avaliação crítica e sugestões acerca das atividades promotoras de esperança. Obteve-se o consentimento e a colaboração de todos os peritos enfermeiros consultados, que deram o contributo também por correio eletrónico.

Os doentes e famílias foram selecionados de um dos locais onde tínhamos autorização para a realização do protocolo do estudo. A apresentação dos objetivos do estudo e do pretendido com a sua participação foi-lhes explicado por uma enfermeira da sua equipa de cuidados. Durante uma semana tiveram acesso ao manual impresso para poderem consultar e testar sozinhos ou em conjunto com a família. Após este período, a enfermeira da equipa facultou o questionário em formato de papel. Dois dos doentes solicitaram a aplicação através de entrevista face-a-face, os restantes auto preencheram o questionário e completaram os dados através de entrevista informal com a enfermeira.

Tratamento da informação

A informação relativa aos dados dos doentes, família e profissionais foi tratada em conjunto. Os dados quantitativos foram analisados em frequências relativas e absolutas e os dados qualitativos resultantes da expressão de opiniões e comentários foram sujeitas à análise temática de conteúdo de acordo com Bardin (1977, 2009).

Contributos para o PPE

As opiniões e sugestões de melhoria foram analisadas e incorporadas para ajustar as atividades à realidade das pessoas com doença crónica avançada e para determinar quais as atividades a propor no âmbito do PPE.

Os resultados serão apresentados à medida que se descreve a composição do PPE. O contributo *major* resultou no manual de apoio à operacionalização do PPE e constitui um recurso do programa.

4.2. RESULTADOS

Os resultados dos estudos culminaram na criação de um programa desenhado para aumentar a esperança, baseado numa compreensão do fenómeno e das estratégias promotoras de esperança identificadas pela investigação (Herth, 2000).

Neste ponto apresenta-se o **Programa de Promoção de Esperança (PPE)**.

A sua criação resulta da incorporação dos vários achados para que, no seu conjunto, respeite os requisitos e atributos das intervenções de Enfermagem efetivas (Sidani & Braden, 1998). São eles: ter uma base teórica conceptual; uma estreita relação com os resultados esperados; ser adequado aos clientes-alvo e às características do contexto; definir as características dos intervenientes / executores do programa; e definir as características da intervenção incluindo a sua natureza, complexidade, força e recursos.

4.2.1. BASE TEÓRICA CONCEPTUAL DO PPE

Na definição inicial do modelo de intervenção considerou-se que um dos fatores que influencia a efetividade da intervenção e pode comprometer a replicação é a definição exata dos termos que a caracterizam.

Aplicar determinada intervenção à prática clínica e testar o seu efeito pressupõe que seja utilizada linguagem classificada na sua construção, optou-se por recorrer à CIPE® para delinear o PPE, por ser um sistema unificado de linguagem que sustenta a padronização da documentação de Enfermagem no momento da prestação de cuidados (ICN, 2008). Classificar os termos recorrendo à CIPE, possibilita organizar a informação do PPE num subconjunto ou catálogo, que permitirá aos enfermeiros a sua utilização na prática clínica quando trabalham a promoção da esperança em clientes com doença crónica avançada.

Os termos utilizados na estruturação e delineação do PPE incluem Intervenção em saúde, Intervenção de Enfermagem e Atividades de Enfermagem, definidas pela CIPE, *Nursing Interventions Classification* (NIC) e *Nursing Classification of Outcomes* (NOC) (ver Glossário).

Assim, a esperança é o foco do programa, definida como uma área de atenção relevante para a Enfermagem; os clientes são os recetores e beneficiários do programa, podendo determinadas intervenções serem especialmente dirigidas ao indivíduo doente ou serem dirigidas também ao membro da família prestador de cuidados (OE, 2010).

Definição

O PPE é um conjunto de intervenções específicas combinadas, dirigidas à Esperança (foco) do indivíduo adulto doente (cliente), organizadas de forma a serem aplicadas agregadas e pelo enfermeiro, com o objetivo de promover a esperança, conforto e qualidade de vida. O programa integra intervenções e atividades de Enfermagem, definidas de acordo com a CIPE versão 2.0.

Foi desenhado a partir do Modelo de Manutenção da Esperança que caracteriza o processo na perspectiva dos doentes portugueses (Querido, 2005). Face à doença crónica avançada e progressiva, as pessoas vivem um dia de cada vez, assente na perceção individual da esperança tendo a morte como limite presente, numa linha temporal dirigida ao futuro e à realização de objetivos. Neste processo dinâmico e ondulante, a esperança é vivida em altos e baixos, mediada por fatores promotores e inibidores. As pessoas são positivas e vivem o momento na tentativa de transcender a situação e gerir a ameaça da doença terminal; reconhecem, aceitam e relativizam o sofrimento, fazem a revisão da vida; experimentam emoções variadas e por vezes antagónicas, persistem e resistem no sentido da realização de objetivos, incluindo os sonhos de cura.

Este modelo compreende os atributos da esperança identificados na revisão da literatura: processo experiencial, relacional, de pensamento racional e espiritual (Farran et al., 1995), que na doença terminal envolvem expectativa positiva, qualidades pessoais, espiritualidade, objetivos, conforto, ajuda / cuidado, relações interpessoais, controlo, legado e revisão da vida (Johnson, 2007).

A diversidade e antagonismo das emoções e sentimentos, expressos pelos participantes no processo de 'viver um dia de cada vez', são similares ao paradoxo da esperança definido por Tanis e DiNapoli (2008) em cuidados paliativos como a experiência de procura de sentido na vida em contínuo diálogo com as consequências da morte, tendo como resultado uma mudança de atitude, reconsideração das escolhas e reformulação dos objetivos de vida. Neste paradoxo a esperança está sempre presente mas nem sempre é percecionada.

Pressupostos do PPE

- 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 identificação das ameaças, recursos e identificação de objetos de esperança (Herth, 2001; Querido, 2005);

- A esperança é fundamentada no passado mas vivida no presente e orientada para o futuro: o sucesso do passado e o seu impacto no presente, associada à mobilização de energia faz acreditar nas capacidades futuras (Querido, 2005; Snyder et al., 2002; Tanis & DiNapoli, 2008);
- A esperança é fundamental para agir perante a adversidade – atributos pessoais como a fé, confiança, capacidade de resistir e a motivação têm um papel fundamental (Herth, 2001; Miller, 2007; Olsson, Östlund, Strang, Grassman & Friedrichsen, 2010; Querido, 2005; Rustoen, 1995; Snyder, 2000);
- 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 et al., 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, Lau, Lam, Chan, Ng & Chan,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 perceciona como ameaças (Ersek, 2006), mas são potenciadas pelos enfermeiros, considerados importantes catalisadores de esperança nas pessoas em situação de doença avançada (Johnson, 2007).

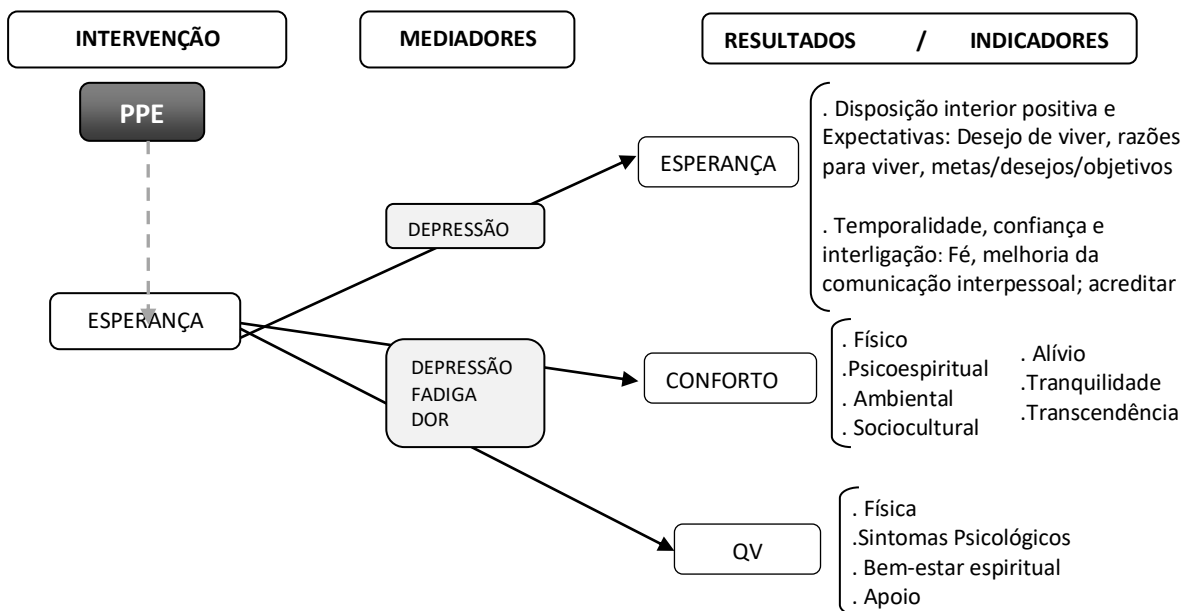
4.2.2. RELAÇÃO DO PPE COM OS RESULTADOS ESPERADOS

Na realidade portuguesa, tanto no estudo na amostra de 162 doentes em situação paliativa (Querido, Dixe & Marques, não editado; Querido, Dourado & Dixe, 2010, Novembro), como no realizado na fase II com 205 doentes crónicos em situação de doença avançada, a relação positiva entre conforto, esperança e QV foi significativa. Estes achados são reveladores de que doentes com mais esperança tendem a percecionar melhor QV e a experimentar mais alívio, tranquilidade e transcendência, e sustentam que o desenvolvimento de um programa de intervenção dirigido à esperança pode ter impacto visível nessas variáveis (Querido & Dixe, 2010).

A relação negativa entre a esperança e as variáveis relacionadas com a doença avançada e progressiva como a dor, fadiga, distúrbios do sono, ansiedade e depressão - reportada na literatura (Herth, 2000; Rustoen et al., 2010; Vellone et al., 2006), bem como a influência dessas variáveis no conforto e QV - identificada no estudo correlacional realizado na fase II, apontam para uma possível interferência nos resultados e aconselham a sua avaliação.

A relação entre o PPE e os resultados esperados envolve assim diversas variáveis, conforme esquema da figura 4.2.

Figura 4.3 – Relação entre os PPE e os resultados esperados



4.2.3. ADEQUAÇÃO DO PPE AOS CLIENTES-ALVO

As intervenções especificamente desenhadas para uma determinada população devem ser consistentes com os atributos das pessoas-alvo, porque a variabilidade e sensibilidade cultural influenciam os resultados. Considerando que intervenções culturalmente adequadas são potencialmente mais efetivas (Conn et al., 2001; Sidani & Braden, 1998), desenhou-se o PPE com base nas características sócio-demográficas e clínicas dos 205 doentes estudados na Fase II, e descritas no capítulo anterior, tendo em consideração as vivências e opiniões do painel de doentes e familiares face às intervenções e atividades promotoras de esperança.

A grande variedade de características implicou um desenho de programa que permite algum grau de individualização. A intenção foi minimizar o risco de causar dificuldades a quem tem menos habilitações literárias, mais idade e vive só, ou a desmotivação a quem é mais novo, letrado ou com maior apoio familiar.

As características físicas, a prevalência de sintomas como a dor e a fadiga, assim como a capacidade funcional das pessoas com doença crónica avançada, interferem tanto na energia que podem despende para a realização de atividades associadas ao programa, como na motivação para as levar a cabo. Também os valores e crenças associados à doença, à vida e à

morte influenciam a forma como as pessoas encaram a doença crónica avançada. A tal não é alheio o estado psicológico de ansiedade ou depressão, que os estudos associam à desesperança, nem o apoio da família ou amigos, a que os doentes podem recorrer.

Assim, o PPE foi concebido para pessoas adultas, com baixo grau de literacia e que possam apresentar cansaço ligeiro a moderado, dor ligeira e incapacidade física moderada. Reconhecendo a vulnerabilidade da população a quem se dirige, desenhou-se o PPE de forma a permitir ao doente escolher uma das atividades promotoras de esperança propostas, de acordo com a sua necessidade, apetência ou capacidade. Desta forma pretendeu-se a exequibilidade do PPE por todos os doentes com critérios de admissão ao programa. A possibilidade de ajustar a intervenção ao indivíduo reflete uma prática de Enfermagem que se pretende individual e personalizada. Conn et al. (2001) confirmam que de um modo geral, intervenções com diferentes atribuições são mais efetivas.

Reconhece-se que programas demasiado longos e demasiado complexos podem ser fator de exaustão para as pessoas com doença crónica avançada, sobretudo para a percentagem que sofre da presença de sintomas como a dor, fadiga, e depressão. Por isso, e tendo em conta as características da população-alvo, estruturou-se o PPE num figurino semelhante ao utilizado por Duggleby e colaboradores (2007a), embora com maior acompanhamento do enfermeiro na intervenção, com vista a orientar e assistir na realização das atividades do programa.

As atividades colocadas à escolha do doente variam no esforço e capacidades requeridas para a sua realização, bem como na área de intervenção de esperança, de modo a atender à diversidade das características dos clientes-alvo. Também os materiais de apoio à intervenção foram escritos em linguagem simples, acessível à literacia prevalente na amostra estudada. O facto de o programa ser acompanhado nas suas etapas pelo enfermeiro e a realização das atividades poder ter o contributo da família, contorna a dificuldade em envolver os clientes com baixa literacia e com baixo estado funcional, na realização do PPE.

Conn et al. (2001) atribuem a condição de peritos às pessoas que experienciaram a situação para a qual é desenhada a intervenção - a sua opinião pode trazer novos *insights* ao seu desenvolvimento ou introdução de novas intervenções. Essas pessoas são capazes de avaliar de forma realista as implicações da intervenção como por exemplo o cansaço a ela associado, a sua pertinência ou adequabilidade, bem como contribuir com sugestões para minimizar os seus efeitos possivelmente indesejados.

Apesar de o PPE ser apreciado positivamente nos parâmetros referidos, preocupa-nos a possibilidade da sua execução causar cansaço, considerada por 50% dos doentes, o que

reforça a importância do acompanhamento do doente pelo enfermeiro ou família durante a realização do programa. Esta premissa foi um tema recorrente dos comentários e opiniões expressos pelos peritos, e resumidos na tabela 4.2.

Tabela 4.1 – Resultados da avaliação dos peritos relativamente à adequação do PPE aos intervenientes

	Nº	%
Possibilidade de individualização (adaptável a cada doente)	n = 12	
Não Adequado	0	0,00
Neutro / Sem Opinião	0	0,00
Adequado	12	100,00
Possibilidade de aumentar a esperança, conforto e QV	n = 12	
Não Adequado	0	00,00
Neutro / Sem Opinião	2	20,00
Adequado	8	80,00
Previsão do aumento da fadiga com a realização do PPE	n = 4 Doentes	
Sim	2	50,00
Não	2	50,00
Previsão do aumento da dor com a realização do PPE	n = 4 Doentes	
Sim	0	0,00
Não	4	100,00
Previsão do aumento da saturação / aborrecimento com a realização do PPE	n = 4 Doentes	
Sim		
Não		
Previsão de outras implicações indesejáveis	n = 4 Doentes	
Inércia / Pouca Motivação	1	25%
Insegurança	1	25%

Os resultados da avaliação do PPE pelos 12 peritos (enfermeiros, doentes e famílias), evidenciam uma grande concordância face à potencialidade de individualização do PPE, à sua interferência no conforto e QV bem como ao interesse, adequação e exequibilidade das atividades propostas, que adiante se descrevem detalhadamente. A tabela 4.3 apresenta o resumo dos resultados dessa avaliação relativa às atividades promotoras de esperança propostas no PPE.

Tabela 4.2– Resultados da avaliação dos peritos relativamente ao interesse, adequação e exequibilidade das atividades promotoras de esperança propostas no PPE

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

4.2.4. ADEQUAÇÃO DO PPE ÀS CARACTERÍSTICAS DO CONTEXTO

O contexto refere-se ao ambiente em que o PPE será executado, e a sua influência da validade externa dos resultados. Distinguiu-se o contexto físico – localização e posição dos participantes, equipamento disponível, disposição e *design* do mobiliário, temperatura ambiente, ruído, luz, privacidade, familiaridade para os participantes; e o psicossocial – número de enfermeiros da equipa de saúde e frequência das visitas do enfermeiro, de serviço, equipa de cuidados, contexto geográfico e socioeconómico.

O PPE foi estruturado para ser flexível e adequado às características do domicílio dos participantes. Os resultados do estudo correlacional da fase I e estudos anteriores sobre a esperança e o conforto na doença avançada, confirmam que os doentes se sentem mais tranquilos e capazes de resolver os seus problemas quando estão em contexto domiciliário (Querido et al., não editado), e isso pode ser um fator motivador para a adesão à realização das atividades propostas no programa.

A fim de garantir o controlo das variáveis associadas ao contexto, as indicações para as condições físicas e ambientais para cada intervenção constam do protocolo do PPE, assim como as referências à identificação do contexto psicossocial.

4.2.5. CARACTERÍSTICAS NECESSÁRIAS AOS INTERVENIENTES / EXECUTORES DO PPE

Os intervenientes do programa referem-se aos enfermeiros e investigadores envolvidos na aplicação do PPE, e às suas características. As suas 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).

O interveniente é o meio através do qual a intervenção é aplicada aos doentes. A natureza do PPE e a sua complexidade determinam que o enfermeiro enquanto interveniente principal, assuma o papel específico de facilitador da esperança dos doentes, envolvendo-se nas diferentes atividades que compõem o programa, comunicando e interagindo com os clientes durante as sessões.

É condição para a aplicação do PPE 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 fim de garantir a equidade na sua aplicação, consideram-se necessárias as competências requeridas ao interveniente, bem como os comportamentos que necessita evidenciar durante a implementação do programa e que resultaram da revisão da literatura, nomeadamente competências relacionais avançadas e num nível de desenvolvimento pessoal e profissional compatível com o estabelecimento de uma relação que promova confiança.

No caso do PPE, a natureza da intervenção exige que os seus executores tenham experiência anterior mínima de dois anos em cuidados às pessoas com doença crónica avançada (oncológica ou outra), possuam conhecimentos teóricos sobre a esperança e a sua operacionalização, e se auto percecionem pessoas esperanças. É necessário que tenha formação avançada específica em cuidados paliativos, possuam bases teóricas sobre enfermagem psicossocial, possuam boas competências relacionais – para estabelecer uma relação empática; e comunicacional – para garantir uma escuta ativa, informar e clarificar os clientes, bem como competências pessoais e profissionais necessárias à abordagem de assuntos relacionados com a morte e o morrer numa perspetiva holística.

4.2.6. CARACTERÍSTICAS DO PPE : COMPLEXIDADE, NATUREZA, FORÇA E RECURSOS

A Complexidade

Dada a complexidade do fenómeno, considerou-se a utilização de intervenções agrupadas, apropriadas quando o problema é multidimensional e assenta num modelo conceptual que sugere a combinação múltipla de intervenções (Conn et al., 2001).

Assim, o PPE é composto por três sessões desenvolvidas na presença do enfermeiro e sob a sua orientação. As sessões incluem a visualização de um filme e realização de duas atividades – uma à escolha do doente (iniciada com o acompanhamento do enfermeiro e continuada pelo próprio doente); e outra realizada pelo enfermeiro.

A intervenção realizada pelo enfermeiro destina-se a facilitar o processo de ver possibilidades no meio das dificuldades. Foca-se na experiência de aproveitar o momento, através da realização de uma atividade de relaxamento com recurso a imagens mentais positivas, complementada com o ensino da técnica para posterior utilização pelos clientes. O objetivo desta intervenção é diminuir a tensão muscular a aumentar o controlo da dor e da ansiedade; possibilitar a transcendência da situação atual e aumentar a sensação de bem-estar. Ensinar e treinar o doente a utilizar a técnica, favorece o *empowerment* e o controlo sobre a situação. O auto controlo da dor e da ansiedade, o alívio da tensão muscular, o controlo sobre o uso das capacidades mentais e a possibilidade de transcender da situação,

tem efeitos positivos no conforto (Apóstolo, 2007), na esperança (Herth, 1990,2000), e na qualidade de vida (Buckley & Herth, 2004; Evangelista, Doering, Dracup, Vassilakis & Kobashigawa, 2003; Herth, 2000).

O PPE é um programa complexo, multidimensional, dirigido aos processos e atributos fundamentais da esperança (Farran et al., 1995; Herth, 2001; Querido, 2005):

- O processo experiencial da esperança envolve o reconhecimento e aceitação do sofrimento associado à doença numa perspetiva holística, facilitando a criatividade e a imaginação para ajudar o doente a transcender da situação atual, e a exceder as suas possibilidades (Ersek, 2006; Farran et al., 1995; Herth, 1995, 2001);

- O processo espiritual ou transcendente envolve um sentido de fé, acreditar em algo que, mesmo que não comprovado, permita que ao doente a transformação da realidade presente, atribuindo-lhe sentido (Farran et al., 1995; Herth, 1995, 2001; Querido, 2005; Taylor, 2002);

- O processo relacional envolve o desenvolvimento de um sentimento de interligação com outros significativos, ajudando o doente através de uma relação aberta de modo a fortalecer o seu sentido de valor, facilitando o processo de entreajuda doente/ família, favorecendo o *empowerment* (Ersek, 2006; Farran et al., 1995; Herth, 1995, 2001);

- O processo de pensamento racional envolve o estabelecer de objetivos, mobilizar e rentabilizar recursos estabelecendo um sentido de passado, presente e futuro, dirigido à autoeficácia e ação (Ersek, 2006; Herth, 1995, 2001).

A revisão da literatura demonstrou que programas de intervenção psicossocial suportados por uma base teórica, são capazes de aumentar a esperança (Duggleby et al., 2007a, 2007b). O PPE é um programa de intervenção psicossocial, caracterizado pela atuação do enfermeiro na interface entre o sujeito e o meio, e que possui componentes de âmbito cognitivo-comportamental, espiritual, e psico-educacional, inter-relacionadas com os atributos de esperança, em diferentes proporções conforme esquematizado na tabela 4.4.

A **componente cognitivo-comportamental** é composta por intervenções destinadas a fortalecer o conhecimento sobre esperança e as estratégias para a fortalecer. A adaptação ao processo de viver com uma doença crónica avançada e evolutiva requer uma adaptação emocional e comportamental que é mediada pela cognição (Rustøen & Hanestad, 1998). No PPE, as estratégias cognitivas foram desenhadas para ajudar o doente a gerir a ameaça que representa a evolução da doença para a fase terminal. Incluem a reestruturação cognitiva, estimulação da participação ativa do doente, reforço de estratégias de coping, validação de atitudes e comportamentos, fornecer informação, assistir na antecipação de problemas e na procura de soluções. As estratégias envolvem a visualização de filme, instruções escritas sobre

as atividades, o uso da jovialidade e do humor, estímulo às experiências estéticas como o escutar música, apreciar a natureza ou reconhecer as alegrias da vida e estímulo para agir no sentido de atingir os seus desejos e expectativas, exercitando as atividades propostas (Ersek, 2006; Querido, 2005).

A **componente espiritual** do PPE foca-se na exploração das necessidades de perdão, de gratidão, da procura de sentido para a vida (Frankl, 2010). Dela fazem parte 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. As intervenções de cuidado espiritual incluem a presença do enfermeiro, a escuta ativa e o reconhecimento de sinais de sofrimento espiritual com referência para técnicos especializados.

A **abordagem psico-educacional** justifica-se porque a progressão da doença crónica provoca nos doentes o medo do futuro, frequentemente associada à falta de informação (Duggleby et al., 2007a; Querido et al., 2011). Destina-se a permitir a expressão de sentimentos, aumentar o conhecimento, reforçar o repertório de estratégias de coping do doente, fortalecer a sua autoconfiança e o autocontrolo. Rustøen e Hanestad (1998) admitem que o conhecimento reduz o medo, a ansiedade e o *distress* inerentes à vivência de doença crónica avançada. No PPE, a educação sobre estratégias de promoção da esperança envolve informação, orientação sobre comportamentos específicos (como por exemplo afirmação do seu valor identificando recursos e ameaças à esperança), e treino de competências cognitivas e afetivas, como por exemplo, a aprendizagem de estratégias de relaxamento usando imagens mentais.

Tabela 4.3 – Componentes das intervenções de Enfermagem constantes do PPE e atributos de esperança a que se destinam

Componente da intervenção psicossocial	Atributos da Esperança			
	Processo Experiencial	Processo Espiritual	Processo Relacional	Processo de pensamento racional
Cognitiva / comportamental	++	+	+	++
Espiritual	+	++	+	+
Psico-educacional	++	+	+	++

Legenda:

++ - Predominante neste atributo;

+ - Corroborante neste atributo

A Natureza do Programa

A natureza da intervenção é descrita em termos dos objetivos para que é desenhada, a base racional que a sustenta e o tipo de atividades que a compõem.

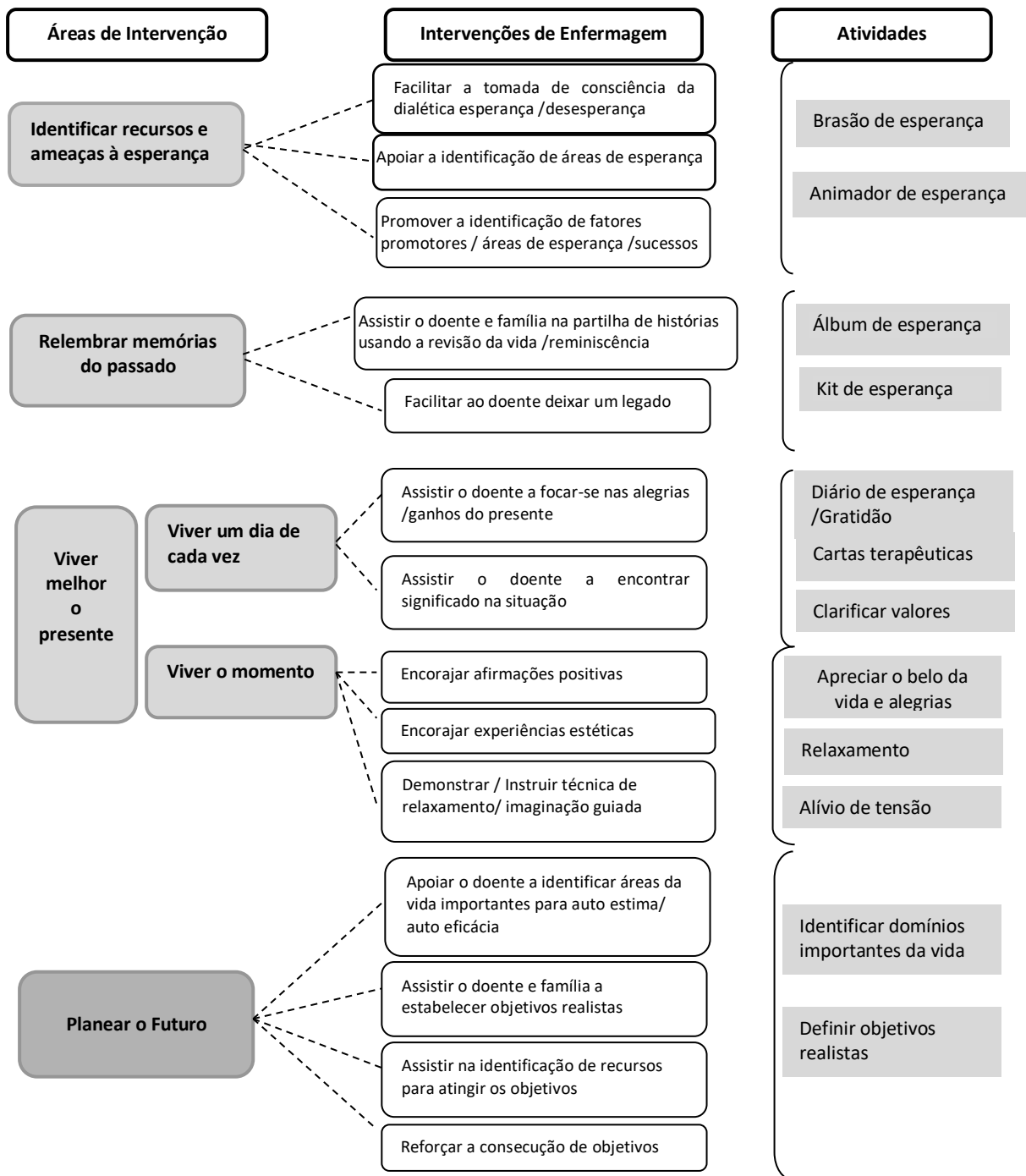
A explicitação da natureza do programa que se apresenta, tem como objetivo a sua compreensão, a estruturação do protocolo da intervenção e facilitar a mensuração da sua efetividade (Sidani & Braden, 1998).

Com o objetivo geral promover a esperança nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva, desenhou-se um programa composto por intervenções multidimensionais que se dirigem aos atributos centrais da esperança com múltiplos objetivos.

Os fundamentos conceptuais e os pressupostos baseados na literatura, permitem assumir quatro áreas principais 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.

Para cada área de intervenção, definiu-se uma ou mais intervenções de Enfermagem, com base na CIPE 2.0, e cada uma destas é complementada por duas ou mais atividades promotoras de esperança que reforçam a intervenção, conforme apresentado esquematicamente na Figura 4.4.

Figura 4.4 – Esquema da composição do PPE por áreas de intervenção, intervenções de enfermagem e atividades



Áreas de Intervenção do PPE: Definição, objetivos e base racional

A. Identificar recursos e ameaças à esperança

Viu-se antes que a esperança é altamente personalizada, porque baseada na realidade da pessoa, na sua perceção, e na forma como analisa e interpreta a situação de doença face ao que espera para a sua vida. Por outro lado a esperança é despoletada em situações de

sofrimento e perda (Farran et al., 1995), características das situações de doença avançada, e que podem ser altamente ameaçadoras da esperança (Herth, 2001). As pessoas com doença crónica avançada e progressiva, frequentemente dizem: “já não tenho esperança...”, referindo-se à esperança de cura ou de viver muitos anos, e não à vida com esperança enquanto força interior, fé e confiança em atingir objetivos e um futuro realisticamente possível e significativo para si próprias.

A identificação de recursos e ameaças à esperança é uma área de intervenção em que o enfermeiro facilita no doente a tomada de consciência da esperança e da possibilidade de coexistência da dialética esperança / desesperança, e promove o reconhecimento de áreas de sucesso na vida, de fatores promotores, incluindo recursos e identificação de objetos de esperança. Tem como objetivos:

Facilitar a perceção da esperança;

Facilitar a capacidade de expressar ameaças à esperança / esperança frustrada;

Identificar áreas de esperança na vida e ameaças à esperança;

Reconhecer a inter-relação entre esperança e desesperança;

Reforçar o papel dos modelos de esperança.

A simultaneidade da esperança e desesperança pode verificar-se na doença ou dificuldade, e constitui uma oportunidade para o crescimento pessoal (Ersek, 1992, 2006). Na presença de doença evolutiva as pessoas podem experimentar uma transformação positiva (Taylor, 2000), e neste sentido, facilitar a reflexão sobre a experiência permite ao doente a reconstrução da perceção da esperança e do sentido do sofrimento associado à doença.

Comparar-se com outros numa perspetiva positiva, relativizar e aceitar o sofrimento, fortalece a resiliência e a vivência do processo espiritual da esperança (Querido, 2005; Taylor, 2002). Reconhecer a esperança como um fenómeno dinâmico e ondulante como o carrossel da vida, tomar consciência dos fatores que ameaçam a esperança mas também das áreas de esperança da vida e dos recursos que a podem fortalecer, são intervenções que promovem a esperança enquanto processo experiencial (Herth, 1990, 1993, 2001).

Assistir na identificação de pessoas significativas que funcionem como modelos de esperança, e de recursos e sucessos passados dirigem-se à esperança enquanto processo relacional e de pensamento racional (Ersek, 2006).

B. Relembrar memórias do passado

Relembrar memórias de esperança do passado é uma área de intervenção em que o enfermeiro assiste o doente e família a partilhar histórias positivas inspiradoras de esperança,

utilizando a revisão orientada para a vida ou terapêutica de reminiscência (CIPE2.0; Bulechek, Butcher & Dochterman, 2010).

Os objetivos desta área de intervenção, são:

Refletir sobre o significado e sentido da vida e do sofrimento;

Reforçar forças e realizações do passado;

Facilitar deixar um legado;

Identificar e mobilizar recursos espirituais;

Valorizar o percurso de vida, atribuindo-lhe sentido;

Transcender da situação atual;

Reconhecer a interdependência e influência da família / amigos /modelos

Aumentar o sentido de autocontrole.

Ao relembrar as memórias, o doente pode experienciar a transcendência da situação de doença e sofrimento a ela associada, através do foco em alegrias passadas, experiências estéticas anteriores, e partilha de histórias inspiradoras de esperança (Buckley & Herth, 2004; Duggleby et al., 2007; Ersek, 2006; Farran et al.,1995; Herth, 1990; Taylor, 2002).

Encorajar a narrativa dos doentes - incluindo revisões da vida, reminiscência e contar histórias simples permitem à pessoa unir eventos isolados num todo, atribuir-lhe sentido e ter uma nova perspetiva; é uma forma de interligação com os outros e um modo concreto de dar e receber carinho e amor, e providencia um mecanismo de transmissão de valores e partilha de forma a deixar um legado (Taylor, 2002).

Deixar um legado foi uma das formas utilizadas pelos doentes para aumentar a sua esperança e que lhes permitiu dar sentido à vida (Duggleby & Wright, 2004). Deixar algo de valor a outros inclui por exemplo, cartas escritas a netos para que leiam no futuro, participações em estudos de investigação, partilha de histórias de vida com as famílias.

Encorajar / facilitar os clientes a contar a sua história também é uma forma de apoiar o processo de procura de sentido, autoconhecimento e ligação aos outros (Taylor, 2002), favorecendo o processo relacional da esperança. O enfermeiro pode fortalecer a relação entre o doente as pessoas significativas através da partilha do passado e da reconciliação com as situações da vida (Benzei et al., 2001). Ao facilitar ao cliente a lembrança e a apreciação de conquistas e experiências passadas, o enfermeiro favorece o uso da memória para transcender da situação atual, favorecendo o processo experiencial da esperança (Ersek, 2006; Farran et al., 1995). Assistir na procura de sucessos anteriores para reconstrução das memórias do passado reforça a esperança enquanto processo de pensamento racional (Ersek, 2006).

Relembrar memórias do passado inclui estimulação para participar nas atividades de construção da história de esperança e construção do Kit de esperança. Na realização destas

atividades, o enfermeiro pode proporcionar a vivência de experiências estéticas para o doente e para a família, também elas estimulantes do processo experiencial da esperança.

C. Viver melhor o presente

Nesta área de intervenção, o enfermeiro assiste o doente a centrar-se na experiência do presente - valorizando as alegrias e ganhos da situação, atribuindo-lhe sentido; e simultaneamente assiste o doente e família a transcender da situação - encorajando expressões positivas e experiências estéticas, estimulando o uso da imaginação para superar o sofrimento e encontrar a esperança.

Tem como objetivos:

Facilitar o olhar positivo sobre a situação;

Identificar pequenas alegrias/ganhos;

Identificar recursos internos e atributos pessoais;

Maximizar experiências estéticas;

Desenvolver a apreciação da riqueza de cada momento;

Ensinar o uso de estratégias de reenquadramento cognitivo;

Incentivar a jovialidade;

Reforçar laços entre o doente / família.

Manter um diário (podendo ser também sob a forma de jornal, narrativa, diálogos, cartas, símbolos, poesia ou orações), é um meio para que os clientes expressem os seus mais profundos sentimentos, o que contribui para a tomada de consciência de si, central para o desenvolvimento espiritual (Taylor, 2002; Duggleby et al.,2007).

Escrever cartas terapêuticas é uma técnica cognitiva experiencial que têm demonstrado a sua utilidade e efeitos benéficos: ajuda os doentes a identificar sentimentos face a outros significativos (Prasko, Diveko, Mosny, & Sigmundova, 2009); promove e fortalece as relações entre o doente e família (Rodgers, 2009), facilita o empowerment (Prasko et al.,2009).

Ajudar a **Viver o momento** é essencial na recuperação de energia para a mobilizar e manter a esperança, e para prevenir o desespero. O enfermeiro pode ajudar a viver melhor o momento ao estimular o pensamento positivo, importante para o reajuste do foco da esperança em situações de doença terminal (Duggleby & Wright, 2004). Encorajar o doente à descoberta das alegrias do presente é uma das intervenções mais efetivas utilizadas pelos enfermeiros em cuidados paliativos para manter a esperança nos doentes (Herth, 1995). A vivência de experiências estéticas de contacto com a natureza, com a arte ou com a música, provaram efeitos na autoestima, autonomia, integração social e esperança (Kennett, 2000).

O enfermeiro pode ainda proporcionar momentos de relaxamento e alívio da tensão, como forma de controlar os sintomas (Benzei, 2001). O uso da imaginação como forma de transcender da situação atual, a utilização do humor consigo próprio, com a família e até com os profissionais de saúde, são formas de manter e fortalecer a esperança nos doentes e de promover conforto (Apóstolo, 2007; Ersek, 2006; Herth, 1990, 1993, 2001). 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 uma interligação com o cosmos, Deus ou um ser superior (Herth, 1990; Hightfield, 2000).

“Desligar a mente” usando técnicas de distração tem sido reportado como uma técnica de sucesso no controlo da dor em cuidados paliativos (Duggleby, 2000). Também as intervenções de esperança com recurso à imaginação guiada demonstraram efeitos positivos no aumento da tolerância à dor (Berg, Snyder & Hamilton, 2008).

Neste contexto demonstrar e treinar os doentes para o uso de relaxamento usando imagens mentais e para o autocontrolo da ansiedade usando técnicas de respiração profunda, facilita o *empowerment*, e o controlo da situação, usando técnicas psico-educacionais para favorecer o processo experiencial da esperança. Por outro lado pode favorecer o relacionamento entre os doentes e famílias se os momentos forem partilhados.

D. Planear o futuro

Planear o futuro é uma área de intervenção em que o enfermeiro apoia o doente na identificação e otimização de recursos internos e externos para a formulação de planos para o futuro baseados em objetivos realistas. Apesar de ser uma necessidade óbvia e fundamental, o facto é que as pessoas com doença crónica avançada frequentemente têm dificuldade em identificar e expressar o que querem realmente para as suas vidas. A definição de objetivos, identificação de caminhos ou soluções alternativas para os atingir e a motivação são componentes importantes do processo de esperança (McDermott e Snyder, 1999; Snyder).

Os objetivos desta área de intervenção são:

- Identificar áreas de esperança da vida;
- Reajustar os objetivos à realidade de acordo com a agenda do cliente;
- Estabelecer objetivos atingíveis;
- Desenvolver um plano para concretização de objetivos;
- Selecionar recursos para a prossecução do plano para atingir os objetivos.

A realização de desejos é uma intervenção promotora de esperança levada a cabo por vários profissionais de saúde e uma área importante de voluntariado social⁹. Ewing (2009) certifica que a realização de desejos pode aliviar o sofrimento e a tristeza das crianças doentes e família, mas esta intervenção também foi reconhecida como promotora de esperança em doentes idosos em fase terminal de doença crónica em Singapura (Hong, 2007).

Assistir os doentes e as famílias na exploração de objetivos e ajudar na sua reformulação dos já existentes de forma a serem atingíveis, têm-se revelado intervenções promotoras de esperança nos doentes, funcionando como estratégia de coping face ao prognóstico limitado, e aumentando o sentimento de ajuda e apoio (Benzei, 2001; Clayton et al., 2005; Ersek, 2006; Herth, 1990, 1995, 2001).

Definir e ajustar objetivos é considerado por Von Roenn e Von Gunten (2003) um processo de tomada de decisão capaz de promover a esperança evitando mal entendidos e efeitos nocivos da esperança irrealista. As pessoas com altos níveis de esperança têm a coragem de perseguir os seus objetivos sem se deixarem dominar pela dúvida (McDermott & Snyder, 1999).

Ajudar a definir e atingir objetivos a curto prazo deram aos doentes a sensação de controlo sobre a situação e ajudaram a viver um dia de cada vez (Duggleby & Wright, 2004; Herth, 1990, 2001). Neste sentido, podemos afirmar que atingir objetivos de curto prazo aumenta a esperança e dá valor à vida das pessoas doentes, implicando positivamente no processo experiencial da esperança, mas essencialmente direcionadas ao processo de pensamento racional (Ersek, 2006).

Ajudar no fracionar dos objetivos e no seu reajuste à medida que as condições de saúde se deterioram, bem como adequar os recursos internos e externos para que os objetivos se possam atingir, é vital para a manutenção da esperança e essencial na diminuição da desesperança (Herth, 2000).

Neste âmbito, o cuidado de Enfermagem deve incluir estratégias comunicacionais, apoio emocional, *empowerment*, num importante reconhecimento da tensão entre o definir de planos para o futuro e o perspetivar a morte.

A tabela 4.4 apresenta as áreas de intervenção que compõem o programa e os atributos de esperança a que se dirigem.

⁹ Veja-se o exemplo em Portugal da “Terra dos Sonhos”, cujo objectivo é transmitir uma mensagem de esperança na possibilidade da realização de objectivos inspiradores, independentemente das circunstâncias, condicionamentos e limitações, em crianças com doenças crónicas e/ou em estado avançado de doença, crianças e jovens carenciadas e idosos.

Tabela 4.4 - Áreas de intervenção do PPE e atributos da esperança a que se dirigem

Área de intervenção	Processo Experiencial	Processo Espiritual	Processo Relacional	Processo de pensamento racional
Identificar recursos / ameaças à esperança	++	+	+	+
Relembrar memórias do passado	+	++	+	+
Viver melhor o presente	++	++	+	+
Planear o futuro	+	+	++	++

Legenda:

++ - Predominante neste atributo;

+ - Corroborante neste atributo

Força da intervenção (Dose)

As questões da dose e frequência são muitas vezes omissas nos estudos sobre a efetividade das intervenções. Conn, Cooper, Rugar & Russel (2008) confirmam que, apesar de raramente ser definida, a referência à dose da intervenção é uma condição 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.

Para além de dificultar na transferência de conhecimento, a falta de especificidade da dose impede a garantia da fidelidade da intervenção (Reed, Titler, Dochterman, Shever, Kanak & Picone, 2007). Estes autores salientam algumas questões relacionadas com a dose, que devem ser tidas em conta na investigação e teste de intervenções: a evidência do efeito da intervenção; a que dose corresponde um efeito diferente da resposta controlo; a natureza da relação dose/efeito; a dose ótima.

Sidani e Braden (1998) consideram que uma intervenção forte deve conter os ingredientes necessários à mudança pretendida, por isso definem a força da intervenção (a que também chamam dose), como o conhecimento *à priori* da intensidade e duração da intervenção necessária para produzir mudanças expectáveis nas variáveis.

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

- Quantidade ou Intensidade da intervenção – diz respeito ao número de actividades necessárias e à frequência com que são realizadas por unidade de tempo. Ao conjunto de actividades executadas em simultâneo e relacionadas com a intervenção chama-se unidade de intervenção (Reed et al., 2007);
- Frequência – número de vezes que se aplica a intervenção por unidade de tempo - A multiplicação da quantidade de intervenção pela frequência da intervenção produz um rácio a que Reed et al., (2007) chamam Taxa de utilização das intervenções de Enfermagem.

- Duração – período de tempo em que se prolonga a intervenção – pode ser minutos, horas, dias, semanas.

Para o cálculo da dose do PPE consideraram-se os componentes da dose da intervenção determinados pela teoria que a fundamenta e a dose mínima capaz de produzir resultados.

As características dos programas de promoção de esperança descritos na literatura no que respeita à dose são variadas, e podem ser observadas na tabela 4.5.

Tabela 4.5 - Características dos programas de promoção da esperança em pessoas com doença crónica

Intervenção /País (Autor, data)	Tipo		Duração (Semanas)	Frequência	Intensidade	Quem executa	Participantes por sessão
HI /Noruega (Rustoen & Hanestad, 1998)	Curso Grupo	em	8	Semanal	1 Atividade / 2h	Enf. experiente em técnicas cognitivas	≥7 <10
HIP/USA (Herth, 2000)	Curso Grupo	em	8	Semanal	1 Atividade / 2h	Enf. Investigadora	≥8 <10
LWHP/Canadá (Duggleby et al., 2007a; 2007b)	Individual		1	Ao longo da semana	Video + 1 Atividade / Média 4,3h	Doente +/- Família	Individual, podendo incluir família
HI/Coreia (Shin & Park, 2007),	?		7	?	2h/?	Enf.	?
Hope – IN /Noruega (Rustoen et al., 2011)	Curso Grupo	em	8	Semanal	1 Atividade / 2h	Enf. experiente em técnicas cognitivas	≥7 <10

Tendo presente a vulnerabilidade da população alvo, optou-se por uma intervenção de duas horas com proposta de uma atividade, de dois em dois dias, ao longo de uma semana.

Tabela 4.6 – Características do PPE quanto à força da intervenção

Intervenção /País	Tipo	Duração (Dias)	Frequência	Intensidade	Taxa de utilização das IE	Quem executa	Participantes por sessão
PPE / Portugal	Individual	10	3 X semana	1atividade/ 2h	6	Enf + Doente; +/- Família	Individual, podendo incluir família

IE – Intervenções de Enfermagem

Para o sucesso na implementação e na avaliação de intervenções complexas e multifacetadas, Sidani e Braden (1998) salientam a necessidade de um protocolo detalhado do programa, clarificando cada um dos componentes da intervenção, descrevendo as suas atividades específicas, o modo de intervenção, as competências necessárias para levar a cabo a intervenção, e a dose necessária a cada um.

Recursos do PPE

O filme “Viver com Esperança”

A eficácia do uso do vídeo em situações de doença crónica tem sido comprovada por vários autores, tanto no aumento de conhecimentos como na retenção da informação, motivação e no conforto que proporciona na abordagem de questões problemáticas como falar de proximidade e inevitabilidade da morte (Kinnane, Stuart, Thompson, Evans, & Schneider-Kolsky, 2008; Sheehan, 2009; Volandes, Ariza, Abbo, & Paasche-Orlow, 2008). Uma das grandes vantagens do uso do vídeo é a modelação, que ocorre quando os visualizadores do filme se identificam com os protagonistas, com as suas ideias e atitudes, e percecionam-se como capazes de desenvolver determinada atividade (Duggleby et al., 2007; Krouse, 2001). A modelagem por vídeo já foi utilizada com sucesso no aumento da esperança dos doentes (Duggleby et al., 2007a) e familiares cuidadores (Duggleby et al., 2007b).

A elaboração deste recurso resultou da experiência vivida dos profissionais, doentes e cuidadores a viver situações de doença crónica avançada e progressiva, e teve como objetivo a produção e realização de material didático capaz de facilitar a auto-reflexão de doentes e seus cuidadores sobre a esperança e a importância da sua manutenção.

Este recurso em formato de DVD, foi elaborado com base nos resultados do estudo qualitativo descrito no subcapítulo anterior, cujo domínio de análise foi a vivência da esperança. O filme foca aspetos da esperança percecionados 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 4.7.

Tabela 4.7 – Resultado da análise temática de conteúdo das entrevistas video-gravadas e que constituiu a base do guião do filme “Viver com Esperança”

Categoria	Unidade de significação (Temas)	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 especial...” (C1)
	Focar-se nos talentos pessoais	“...Se calhar porque eu tenho uma força diferente especial...” (C1) “Não espero grandes coisas mas um melhoramento.....querer é poder” (D1)
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 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 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

D – Doente

C - Cuidadora

O uso do vídeo no PPE é um recurso para a introdução ao tema mostrando os diferentes atributos de esperança, que se pretende que seja facilitador da auto-reflexão, e um estímulo à participação dos clientes nas atividades do PPE. É parte integrante da intervenção para visualização na 1ª sessão do PPE na presença do enfermeiro e da família (opcional).

Guia de atividades “Exercitar a Esperança – um guia prático promotor de esperança em pessoas com doença crónica avançada”

Trata-se de um manual constituído pelo conjunto de atividades promotoras de esperança propostas no PPE, compilada num formato A5 com um total de 64 páginas (Querido, Marques & Dixe, 2011). Está organizado por temas (correspondendo às áreas de intervenção), atividades (descrição da atividade proposta) e Instrumentos de registo (exemplo de como pode registar a atividade), incluindo um CD áudio com indicações gravadas para o exercício de relaxamento, adaptadas do guião desenvolvido por Apóstolo (2007). O guia final é o produto dos resultados da revisão da literatura e dos ajustes introduzidos após a análise das opiniões dos peritos consultados (doentes, famílias e enfermeiros). O manual é parte-integrante do PPE servindo como suporte à intervenção, de modo a orientar os doentes na escolha da atividade, sugerindo formas de a registar.

4.2.7. INTEGRIDADE DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO / MODO DE IMPLEMENTAÇÃO DO PPE

Na prática clínica a força e efeito da intervenção é muitas vezes determinada pela resposta do participante 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 que atende às suas necessidades específicas numa relação de proximidade, representam intervenções de maior força do que sessões de grupo. Os peritos consultados foram unânimes em considerar a abordagem individual como a que potencialmente dá força à intervenção, porque assegura o envolvimento do doente e o seu comprometimento com as atividades do programa. Em sessões individuais o enfermeiro pode atender às necessidades particulares do cliente: rever e clarificar informação, demonstrar as estratégias e assistir nas áreas de interesse do mesmo.

O PPE consiste em três sessões individuais entre o enfermeiro e o doente, podendo ser extensíveis à família se for intenção e desejo do doente, conforme apresentado na tabela 4.8.

Tabela 4.8 - Resumo do protocolo do PPE

Sessões / Base conceptual	Tema	Objectivos	Intervenção do Enfermeiro	Conteúdo Actividades /
	Introdução		Apresentar a estrutura e objetivos do PPE	
1ª Sessão Percepção da esperança	Procurar a esperança	Apoiar o cliente a expressar verbalmente a auto-reflexão positiva	<p>Analisar percepção de Esperança e de Promoção de Esperança</p> <p>Estimular o interesse do doente para trabalhar a esperança</p>	<p>Visualização do Filme “Viver com esperança”</p> <p>Discutir a natureza dinâmica e interdependente da esperança</p>
		Despertar a auto percepção da esperança	<p>Aconselhar sobre atividades promotoras de esperança</p> <p>Assistir o doente na documentação do seu trabalho de promoção de esperança</p>	<p>Apresentação do livro de atividades “Exercitar a esperança – um guia prático promotor de esperança...”</p> <p>Iniciar uma das atividades do guia escolhidas</p>
2ª Sessão	Acreditar em si e nas suas possibilidades	Focar na capacidade de trabalhar a esperança	Assistir na realização da atividade escolhida	Colaborar na realização da atividade
		Reforçar positivamente as capacidades do cliente	<p>Discutir o papel positivo da estratégia escolhida na vivência da situação</p> <p>Identificar e apoiar as potencialidades e as forças do cliente</p>	<p>Identificar os ganhos positivos da atividade</p> <p>Ensinar/reforçar informação</p>
3ª Sessão Viver um dia de cada vez	Viver melhor o momento Pensando no futuro	Favorecer a transcendência da situação	Proporcionar experiência de bem-estar	Executar atividade de relaxamento
		Reforçar a reformulação cognitiva e o sentido de apreciação do momento	<p>Ensinar e Treinar a utilização de estratégias para viver o momento</p> <p>Discutir a importância da definição de objetivos para o futuro</p> <p>Desenvolver um plano para incorporar as atividades na rotina diária</p>	<p>Treinar o uso de jovialidade e auto relaxamento</p> <p>Elaborar um plano de atividade</p>
4ª Sessão	Avaliação do programa			Completar o instrumento de avaliação do programa

4.3. SÍNTESE DO CAPÍTULO

Com a finalidade de construir um programa de intervenção em Enfermagem capaz de promover a esperança em pessoas com doença crónica avançada e progressiva, que cumpra as premissas das intervenções efetivas, realizou-se um estudo com recurso à triangulação de métodos em quatro etapas distintas e complementares: Revisão da literatura; Estudo de natureza qualitativa numa amostra intencional de dois doentes, cinco familiares, e oito profissionais de saúde de uma equipa de cuidados paliativos; Incorporação de resultados do estudo do capítulo anterior em 205 doentes, e Estudo quantitativo descritivo numa amostra de peritos (cinco doentes, dois familiares e cinco profissionais).

A revisão da literatura contribuiu para a base conceptual do Programa de Promoção de Esperança (PPE), a identificar fatores relacionados com os resultados e áreas de intervenção de a constar no programa, bem como a identificar características necessárias ao executor do PPE. A análise de conteúdo das entrevistas video-gravadas contribuiu para a definição de intervenções de Enfermagem e de atividades promotoras de esperança e o material recolhido foi utilizado como recurso do PPE sob a forma de filme “Viver com esperança”. Os resultados do estudo correlacional descrito no capítulo anterior, serviram para estabelecer uma relação com os resultados esperados e adequar o programa aos clientes-alvo e ao contexto. O estudo quantitativo descritivo contribuiu para adequar as atividades do PPE à complexidade dos clientes, do contexto e do executor, assim como para a elaboração de um recurso do PPE sob a forma do livro “Exercitar a esperança - um guia prático promotor de esperança nas pessoas com doença crónica avançada”.

Os resultados permitiram criar o PPE, descrito em termos das características das intervenções de Enfermagem efetivas: ter uma base teórica conceptual, uma estreita relação com os resultados esperados, ser adequado aos clientes-alvo e ao contexto, definir as características dos executores do programa e as da intervenção, incluindo a natureza, complexidade, força e recursos.

O PPE resume-se a um programa de intervenção em Enfermagem, desenhado a partir do modelo de Manutenção da esperança, com um componente cognitivo/comportamental, espiritual e psico-educacional. Integra intervenções combinadas especificamente organizadas para serem aplicadas pelo enfermeiro com o objetivo de promover a esperança, e com efeitos positivos no conforto e QV efeitos estes, mediados pela presença de depressão, dor e fadiga.

Concebido para pessoas adultas com doença crónica avançada e com capacidade cognitiva mantida, pode ser realizado por quem tenha baixo grau de literacia, cansaço ligeiro a

moderado, dor ligeira e incapacidade física moderada. A sua estrutura é flexível e adequada ao contexto domiciliário.

Definiram-se características pessoais e profissionais necessárias aos enfermeiros executores do PPE, incluindo competências relacionais e comunicacionais e experiência profissional. Caracterizou-se a natureza do PPE: área de intervenção, intervenção de Enfermagem (CIPE2.0) e atividades complementares à intervenção; a sua força (ou dose) e os recursos que o suportam.

Reconhece-se que são muitas as variáveis envolvidas na garantia da efetividade das intervenções. O detalhe com que se criou e apresentou o PPE permitiu o teste piloto da sua efetividade, a avaliação da implementação e a análise do impacto dos fatores mediadores, que são descritos no capítulo seguinte.

CAPÍTULO 5

TESTE PILOTO DA EFETIVIDADE DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA ESPERANÇA

Para testar a efetividade de um programa de intervenção estudou-se o efeito da sua aplicação em dois grupos de doentes em fim-de-vida.

O rigor da investigação no campo experimental é uma condição indispensável para garantir a veracidade dos resultados. É reconhecida a necessidade de estudos experimentais conduzidos em pessoas com doença crónica avançada e progressiva, para testar a efetividade da promoção da esperança (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; Herth, 2005), que se pretendem de qualidade.

Neste sentido, o estudo seguiu as *guidelines* internacionais definidas pelo grupo CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials*) para os estudos experimentais. Dos postulados emanados por este grupo de peritos, faz parte uma *checklist* e um fluxograma que comprovadamente melhoram a qualidade da condução e relatório do estudo e possibilitam a sua replicação e transferibilidade (Plint, Moher, Schulz, Altman e Morrison, 2005).

Neste capítulo apresenta-se o estudo do teste piloto da efetividade do PPE, de acordo com as indicações do CONSORT *Statement* atualizadas em 2010 (Moher et al., 2010) e que serviram de critérios de qualidade para o desenho e desenvolvimento do estudo. Inicia-se com a apresentação dos objetivos e hipóteses, e descrição detalhada dos métodos, segue-se com a apresentação e análise dos resultados e termina com a síntese dos aspectos relevantes.

5.1. OBJETIVOS E HIPÓTESES

O estudo teve como objetivos:

- Avaliar a efetividade do “Programa de promoção da esperança” nos níveis de esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva;
- Conhecer a perceção dos participantes sobre a participação no programa de Promoção da Esperança.

Procurou-se evidência empírica para a hipótese geral de que o PPE influencia positivamente os níveis de esperança, conforto e qualidade de vida nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva. Definiu-se como hipóteses:

H1: As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao Programa de Promoção de Esperança apresentam níveis de esperança mais elevados do que aqueles que não são sujeitos ao referido programa.

H2: As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao Programa de Promoção de Esperança apresentam níveis de conforto mais elevados do que aqueles que não são sujeitos ao referido programa.

H3: As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao Programa de Promoção de Esperança apresentam níveis de qualidade de vida mais elevados do que aqueles que não são sujeitos ao referido programa.

H4: O Programa de Promoção de Esperança não causará aumento dos níveis de fadiga nos doentes que o realizam comparativamente aos que não estão sujeitos ao referido programa.

5.2. MATERIAIS E MÉTODO

5.2.1. TIPO DE ESTUDO E VARIÁVEIS

Trata-se de um estudo experimental longitudinal do tipo pré-teste/pós teste com um grupo controlo.

A **variável independente** do estudo é o Programa de Promoção de Esperança (PPE), um programa de assistência em Enfermagem destinado a aumentar a esperança nos doentes, descrito no estudo anterior.

Operacionalização: O PPE consiste em três visitas domiciliárias do enfermeiro (com a duração média de duas horas cada), que acompanha o doente na visualização de um filme “Viver com Esperança” e assiste na realização de uma atividade promotora de esperança, escolhida do “Guia prático promotor de esperança” ao longo de uma semana.

Variáveis dependentes:

- **Esperança** – Efeito desejado quando as pessoas revelam um sentido de temporalidade, confiança e interligação, e quando demonstram disposição interior positiva e expectativas.

Operacionalização: A esperança é o resultado obtido no *score* de cada uma das duas subescalas e no total da escala.

- **Conforto** – Efeito desejado quando as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência, são satisfeitas nos contextos: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. Um aumento nos níveis de esperança pode traduzir-se por um aumento do conforto nos vários contextos correspondendo à satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência.

Operacionalização: O conforto é o resultado obtido no *score* de cada uma das três subescalas nos diferentes contextos e no global da escala.

- **Qualidade de vida** – Efeito desejado quando as pessoas revelam um bem-estar físico, ausência de sintomas psicológicos, bem-estar espiritual e sensação de apoio. Uma modificação positiva nos níveis de esperança traduz-se por um aumento de QV em todas as suas dimensões.

Operacionalização: A qualidade de vida é o resultado obtido no *score* de cada uma das suas quatro subescalas e no total da escala.

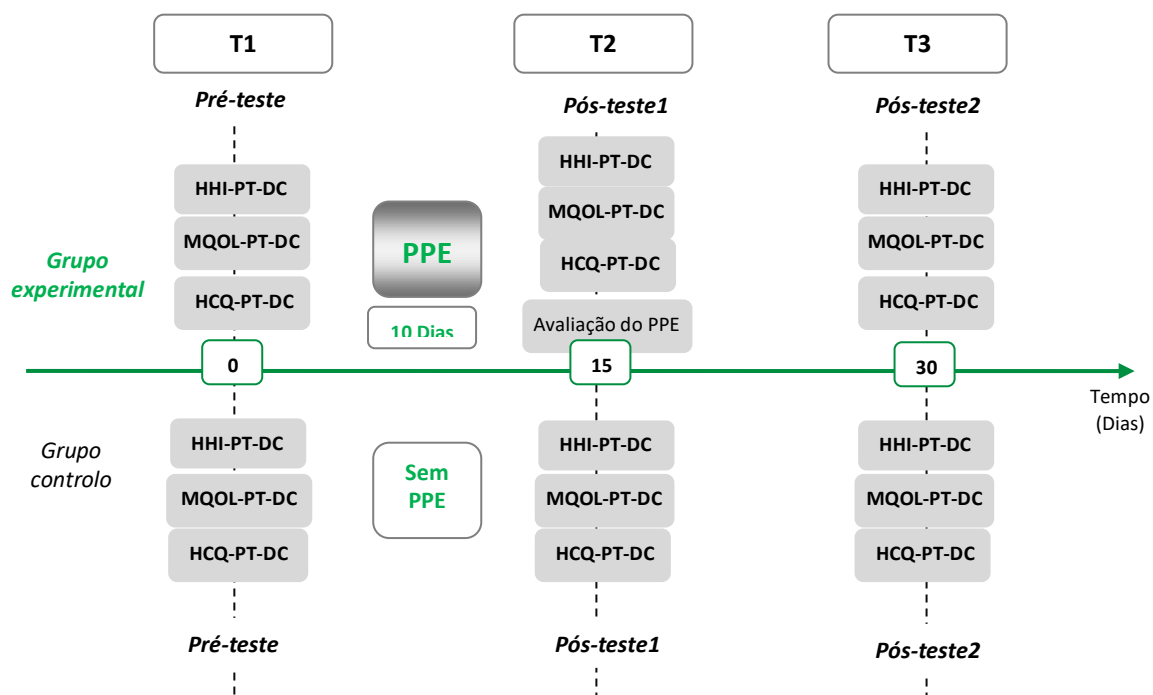
Variáveis de controlo ou intervenientes

De acordo com os resultados do estudo descrito no capítulo 3, considerou-se como variáveis intervenientes a idade, o sexo e o estado funcional. Também são variáveis de controlo a dor, fadiga e depressão.

5.2.2. DESENHO DO EXPERIMENTO

No desenho experimental os dois grupos foram testados com aplicação dos instrumentos de avaliação da esperança, conforto e qualidade de vida, num desenho com grupos paralelos, para testar a superioridade na nova intervenção designada por PPE, conforme apresentado na figura 5.1.

Figura 5.1 – Desenho do experimento



Este desenho original sofreu algumas alterações no decorrer do experimento, devidas à situação clínica dos doentes, nomeadamente intercorrências de descontrolo de sintomas associadas aos tratamentos e evolução da doença. Não obstante, os tempos de aplicação do PPE foram cumpridos conforme o pré-estabelecido, na maioria das situações. As exceções relacionaram-se com a presença de sintomas indesejáveis que foram fatores de adiamento da sequência de aplicação do programa. Nesta circunstância não foi comprometido o fluxograma de desenvolvimento do estudo.

5.2.3. PARTICIPANTES E CONTEXTO DO ESTUDO

Critérios de Elegibilidade

Foram considerados elegíveis os adultos maiores de 18 anos, com diagnóstico de doença crónica avançada e progressiva.

Os critérios de inclusão na amostra foram:

- Falar / compreender português;
- Ser acompanhado por uma equipa de cuidados de saúde;
- Reunir indicadores clínicos de doença avançada: instabilidade da doença, diminuição da resposta aos tratamentos, doença oncológica metastizada, episódios de descontrolo de sintomas;
- Ter capacidade cognitiva para autoavaliação (avaliada pelo *Mini Mental State Examination*: > 15 pontos para doentes analfabetos, > 22 para doentes com escolaridade até 11 anos e >27 para doentes com escolaridade superior a 11 anos);
- Consentir de livre vontade participar no estudo.

Foram excluídos do estudo, os doentes com presença de sintomas descontrolados (náuseas, vómitos, dor), e doentes com estado funcional inferior a 30, por serem particularmente vulneráveis, e em que a intervenção poderia causar desgaste de energia necessária às funções vitais.

Local, contexto e processo de seleção dos indivíduos

Os doentes foram recrutados a partir dos Hospitais de dia de dois Hospitais da região centro (Hospital de Santo André e Centro Hospitalar do Médio Tejo – Torres Novas). Os serviços de Hospital de dia em ambos os contextos estão especialmente vocacionados para a prestação de cuidados de saúde a uma população de doentes crónicos em diferentes estádios de doença incluindo a fase paliativa, numa modalidade de clínica programada com acesso e vigilância por um período inferior a 24h (DGS, 2002, citado por INE,s.d.). Ambas as unidades dispõem de uma equipa multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, assistente social e assistente administrativa que para além da atenção programada, estão disponíveis para atendimento das necessidades dos clientes no período de 12h. São especializadas no atendimento a pessoas com doença crónica nas áreas de oncologia, pneumologia, neurologia e HIV/SIDA seguindo simultaneamente entre 50 a 70 doentes em diferentes fases de doença.

Os enfermeiros prestam cuidados centrados no cliente, assentes numa relação interpessoal estabelecida ao longo do tempo de vivência de doença. Para além da assistência personalizada no espaço físico do serviço, os enfermeiros de ambas as equipas fornecem acessibilidade telefónica para responderem às necessidades de aconselhamento e informação dos clientes no período de funcionamento dos serviços. Ambas as equipas de cada um dos Hospitais de dia da amostra têm na sua composição cinco enfermeiros.

A primeira seleção foi realizada com base nos critérios de evolução de doença crónica avançada, avaliados através da consulta aos processos clínicos. No sentido de conhecer o

contexto de cuidados, os enfermeiros da equipa de saúde e os candidatos a participantes no estudo, este primeiro processo foi antecedido por um período 30 dias de permanência diária do investigador nos locais de recrutamento.

5.2.4. PROTOCOLO DA INTERVENÇÃO

Para garantir a validade externa e portanto a sua replicação (Boutron, Moher, Altman, Schulz, Ravaud, 2008), neste subcapítulo explicitam-se os detalhes das intervenções para cada grupo; descrevem-se os componentes da intervenção e os procedimentos para adequar as intervenções às características individuais de cada participante e à co-morbilidade apresentada no decurso da doença; e descrevem-se a forma de padronização das intervenções e as estratégias para aumentar a adesão ao protocolo da intervenção.

Antes da intervenção, foi realizada uma entrevista preparatória a cada participante com o objetivo de conhecer a história de doença, avaliar o seu conhecimento sobre a situação, avaliar o estado físico e mental do doente, e introduzir o protocolo da investigação. As entrevistas decorreram no serviço Hospital de dia em cada uma das instituições, onde foi solicitado o consentimento informado. Os doentes que aceitaram participar no estudo acederam a serem visitados no domicílio pelos investigadores durante um período aproximado de um mês.

Após a entrevista os doentes preencheram os questionários de avaliação sob a forma de entrevista face-a-face. Para os doentes com limitações funcionais os questionários foram administrados sob a forma de calendário (conforme descrito no capítulo 2).

Aos indivíduos selecionados para o grupo experimental foi aplicado o PPE, programa individual de intervenções promotoras de esperança, em três sessões de visita domiciliária, realizadas pelo investigador. A primeira sessão, com o objetivo de despertar a autoperceção da esperança e a expressá-la verbalmente, foi acompanhada da visualização do filme “Viver com esperança”. A segunda sessão focou-se na expressão de sentimentos e emoções relacionadas com a vivência do processo de doença, e no trabalhar positivamente as capacidades do cliente realização de atividades promotoras de esperança. Um guia com as atividades foi fornecido ao doente, e explorado durante a sessão. O doente foi assistido na escolha da atividade de esperança com a qual se sentisse confortável, realizável, e que fosse adequada à sua situação e condição. A terceira sessão teve como objetivo principal favorecer a transcendência da situação de sofrimento associada à situação de doença avançada, através do ensino e treino de relaxamento usando imagens mentais. Como complemento desta sessão utilizou-se o CD áudio que é parte integrante do “Guia de esperança”. Nesta sessão enfermeiro apoiou o

doente na expressão de opiniões e sentimentos relacionados com a atividade e reforçou a capacidade para lidar com a situação de doença avançada, através da realização de um plano de incorporação da atividade escolhida na sua rotina diária.

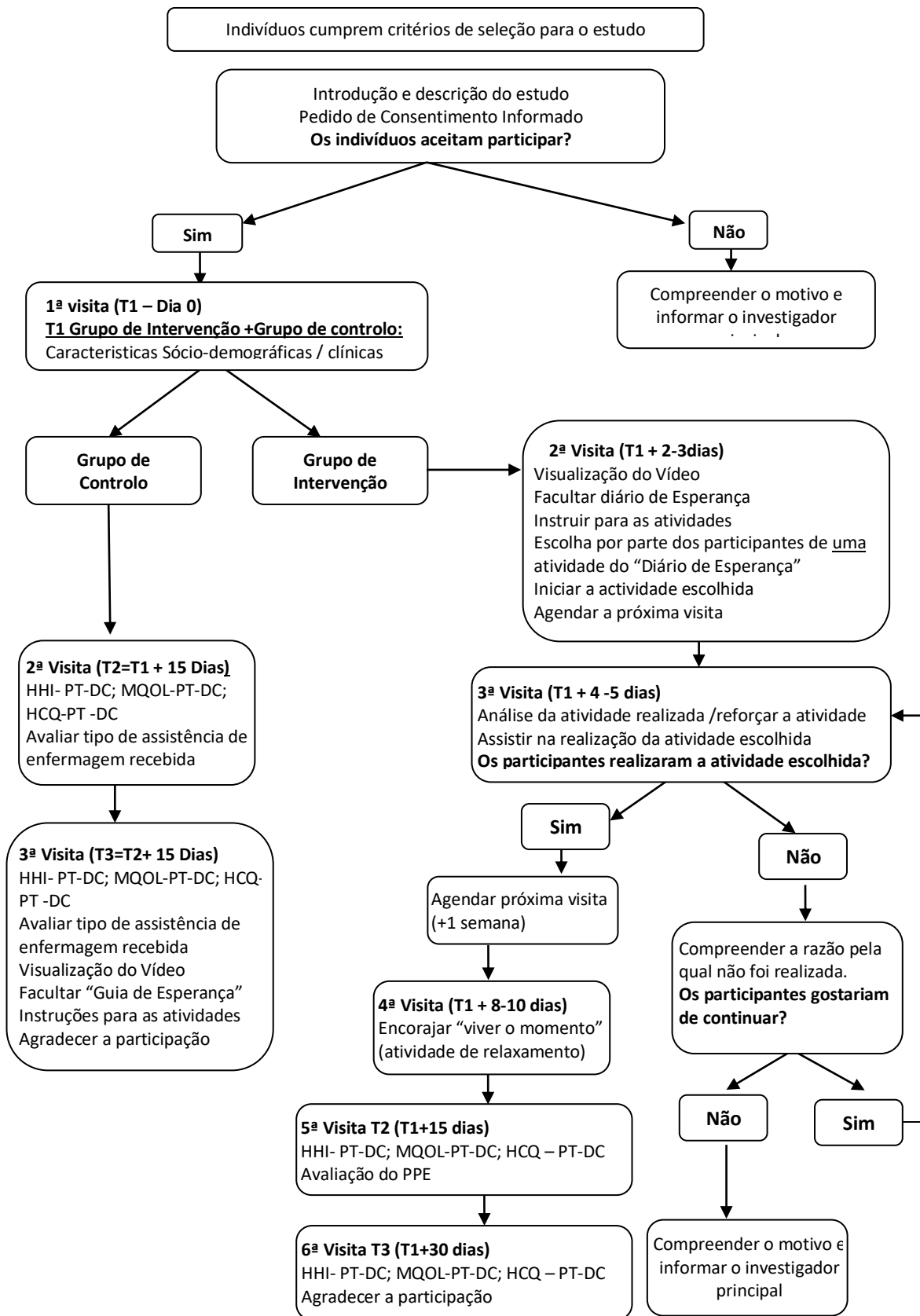
As sessões decorreram no domicílio dos doentes, num local à sua escolha e que fosse confortável. Os locais escolhidos tinham em comum serem iluminados por luz exterior, com cadeiras, sofás e nalguns casos com mesa de apoio. Foi facultado aos doentes a presença de família sempre que o desejassem, o que aconteceu em 50% das situações. As sessões duraram entre 90 minutos e 2h30min, dependendo da necessidade, capacidade e vontade do doente. O intervalo entre as sessões foi inicialmente programado para durar entre 2 a 3 dias, de modo a que a intervenção no global durasse 10 dias. Considerou-se a possibilidade de ajustar os tempos da intervenção de acordo com as condições do cliente, sempre que as intercorrências associadas à doença ou aos tratamentos impedissem a realização da sessão.

Os doentes que realizaram o PPE acordaram na realização de entrevistas de avaliação do programa e aplicação dos instrumentos de colheita de dados nos momentos T2 e T3, agendados para após a intervenção e 15 dias após o final do PPE, realizadas por um enfermeiro assistente da investigação.

No decurso da investigação, tanto os indivíduos do grupo de intervenção como os do grupo controlo estiveram sujeitos a sessões de quimioterapia de 3^a, 4^a e 5^a linha, implicando sessões no Hospital de dia em intervalos regulares (semanais, quinzenais ou de três em três semanas). Os indivíduos selecionados para o grupo controlo comprometeram-se na realização das entrevistas para colheita de dados nos momentos T2 e T3, com um intervalo de tempo de aproximadamente 15 e 30 dias após a realização da primeira entrevista. Durante esse período estiveram sujeitos às sessões de quimioterapia e à assistência regular prestada pelas equipas dos serviços do Hospital de dia, descrita no ponto anterior. As entrevistas de aplicação dos instrumentos foram realizadas no domicílio dos doentes em local à sua escolha pelo investigador. Na última entrevista foram disponibilizados os instrumentos de apoio ao PPE (filme e livro com respetivo CD áudio), com explicações sobre a sua utilização, para que pudessem utilizá-los para autopromoção da esperança.

Os detalhes do protocolo da intervenção encontram-se representados no fluxograma na figura 5.2.

Figura 5.2 – Protocolo da intervenção



5.2.5. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Foi pedida formalmente autorização ao Hospital de Santo André e Centro Hospitalar do Médio Tejo, onde foram selecionados os doentes para a realização do estudo (Anexo VII).

Todo o processo de recolha de dados e intervenção tiveram por base os princípios relativos à participação de pessoas em estudos de investigação, nomeadamente o consentimento livre e esclarecido dos participantes do estudo.

Os indivíduos que constituíram o grupo de intervenção e o grupo controlo foram convidados a participar de forma voluntária, anónima, informada e esclarecida, dando o seu consentimento por escrito.

5.2.6. FIABILIDADE E TAMANHO DA AMOSTRA

Na determinação do tamanho da amostra consideraram-se as questões éticas, clínicas e estatísticas.

Regra geral, o tamanho do efeito é diretamente proporcional ao tamanho da amostra, significando que quanto maior a amostra, maior a potência dos resultados dos testes estatísticos usados no estudo. O tamanho do efeito, por seu lado, está inversamente relacionado com o tamanho da amostra, sendo necessárias grandes amostras para detetar pequenas diferenças (Moher et al., 2010).

Os elementos necessários ao cálculo do tamanho da amostra incluem o teste que se pretende usar para medir os resultados estimados para cada grupo, o tamanho do efeito (d), o nível de significância (α) ou o erro tipo I; e a potência do teste ($1-\beta$) ou erro tipo II (Hill & Hill, 2000; Moher et al., 2010).

O erro tipo I traduz a rejeição de H_0 quando H_0 é verdadeira, e é dada por $\alpha \times 100\%$; o erro do tipo II traduz a não rejeição de H_0 , quando a hipótese alternativa é verdadeira, sendo a probabilidade deste erro dada por $\beta \times 100\%$ (Maroco, 2004; Pestana & Gageiro, 2005).

A probabilidade de rejeitar H_0 se H_0 é falsa, é dada por $1-\beta$, ou potência do teste (Maroco, 2004), que traduz a confiança com que se aceita a hipótese alternativa (Pestana & Gageiro, 2005). O valor que o investigador escolhe para o erro tipo I (α) (normalmente 0,01, 0,05 ou 0,10) “deve ser determinado por sua própria estimativa, em função da importância prática dos resultados e da maior potência do teste, ou seja do menor erro β ” (Pestana & Gageiro, 2005, p.122). Nas ciências sociais os autores são unânimes em considerar que o nível de significância deve ser estabelecido para 10%, ou $\alpha=0,10$ (Larson-Hall, 2010; Lipsey, 1990; Murphy & Myors, 2004). Considerou-se que as intervenções associadas ao PPE representam um baixo risco de maleficência, e que pela sua natureza pode ser equiparado a outras intervenções holísticas

para as quais é aconselhado ajustar em baixa o alfa, prevenindo o erro tipo II (Kolcaba, 2003; Lipsey, 1990). Por esta razão, e apenas no que diz respeito à avaliação do efeito do PPE, estabeleceu-se o alfa em 0,10, considerando para os restantes testes o nível de significância de 0,05.

Já para o erro tipo II, os autores consideram que nas ciências sociais é frequente considerar a potência entre 20% e 50% (Hill & Hill, 2000; Murphy & Myors, 2004), mas é preferível garantir um poder do teste de 70% com um nível de significância de 10%, motivo porque se considerou para este estudo um β de 0,3.

O tamanho do efeito calcula-se com base nas medidas de tendência central e dispersão do fenómeno na população, desconhecidas neste caso. No entanto, nos estudos longitudinais com resultados contínuos nas variáveis, podem ser feitas medições emparelhadas (no início e no final da experiência) e nesta situação, o resultado é a variação ou diferença entre as medições. Hulley, Cummings, Brower, Grady e Newman (2007) consideram que nestes casos, em que podem ser testadas as diferenças médias observadas nos resultados emparelhados, podem ser usadas amostras mais pequenas, porque comparando cada indivíduo consigo mesmo, consegue-se suprimir parte da variabilidade externa de cada sujeito e do seu efeito na variável resultado. De acordo com estes autores, quando o efeito na variável (ou resultado) é a alteração observada numa medição, o investigador pode usar o desvio padrão observado na alteração da variável (e não na variável em si) para estimar o tamanho da amostra. Assim sendo, o cálculo do tamanho da amostra considera o tamanho do efeito estandardizado como o rácio entre a diferença na alteração da variável e o desvio padrão dessa alteração. Quanto maior for o efeito estandardizado menor será o tamanho da amostra necessária (Hulley et al., 2007).

À semelhança, para determinar tamanho do efeito esperado, analisaram-se os dados referentes aos estudos sobre intervenções especificamente desenhadas para promover a esperança que resultaram da revisão da literatura em bases de dados indexadas descrita no capítulo 4, considerando a esperança o principal resultado. O efeito dos programas no índice de esperança foi calculado em taxa de aumento de esperança, através da fórmula:

$$\% \text{ Aumento de esperança} = \frac{(\text{Média de esperança pós Interv.} - \text{Média de esperança Baseline})}{\text{Amplitude do score da escala (Max -Min)}} \times 100$$

Assim foi possível calcular o tamanho médio do efeito (E) e o desvio padrão do efeito (S) observado na amostra dos estudos. A partir dos valores obtidos, e de acordo com o

indicado por Hulley et al. (2007), determinámos o tamanho do desvio padronizado (0,774), tal como consta do Tabela 5.1.

Tabela 5.1 – Tamanho do efeito, desvio padrão do efeito e desvio do efeito padronizado

	E	S	E/S
% Aumento de Esperança	8,352	10,793	0,774

E – Tamanho médio do efeito; S – Desvio padrão do efeito; E/S – Desvio do efeito estandarizado

Partindo destes pressupostos, estimámos o **tamanho da amostra** necessária para um nível de significância de 0,10 e uma potência do teste (1- β) de 0,70. Recorrendo ao calculador de tamanho da amostra disponível *online* em <http://www.quesgen.com/wp/tools/>, verificamos que basta uma amostra de 26 indivíduos, divididos equitativamente em dois grupos (Figura 5.3).

Figura 5.3 – Interface com o resultado de estimação do tamanho da amostra necessária para um nível de significância de 0,10 e uma potência de teste de 0,70.

Fonte: <http://www.quesgen.com/wp/tools/>

The screenshot shows the 'Sample Size -- Means' calculator interface. At the top, there is a navigation menu with links: Home, Products, Tools, Blog, Clients, About, Contact, and Login. Below the menu, there is a sidebar with a list of calculator options: Sample Size - Means, Sample Size - Proportions, Sample Size - Conf Interval for a Mean, Sample Size - Conf Interval for a Proportion, Sample Size - Survival Analysis, Conf Interval - Likelihood Ratio, Posterior Probably of Disease, BMI Calculator, Peds BMI Calculator, Peds BP Calculator, Apache III Calculator, and UCSD HIPAA Tutorial. The main content area is titled 'Sample Size -- Means' and includes the following text: 'The Calculators and Utilities provided below may help you in developing your study.' and 'Instructions: Enter parameters in the Red cells. Answer will appear in the blue cells.' Below the instructions are three bullet points: 'Q1 = proportion of subjects in group 1', 'E = Effect Size', and 'S = Standard Deviation in the population'. A table with 7 columns (Alpha (Two-tailed), Beta, Q1, Q2, E, S, E/S) contains the input values: 0.10, 0.3, 0.5, 0.5, 8.352, 10.793, and 0.8352. Below this table is another table with 2 columns (Z-Alpha, Z-Beta) and 7 rows: 1.64, 0.52, A = 4.00, B = 4.71, C = 0.70, AB/C = 26.98, N1 13, N2 13, and Total 26. At the bottom of the main area, there is a 'Recalc' button and a note: 'Because the formula used here is based on approximating the t statistic with a z statistic, it will slightly underestimate the size when N is less than about 30.'

Software utilities by Michael Kohn (makohn@mkanders.com) and Mike Jarrett (mike.jarrett@quesgen.com)

Tendo em conta o atrito, mas reconhecendo os condicionantes inerentes às características dos indivíduos em situação de doença crónica avançada, resolveu-se acrescentar à amostra inicial todos os sujeitos que à partida cumpriram os critérios de seleção, e aceitaram participar no estudo, incluindo-os no processo de randomização.

5.2.7. TÉCNICA DE AMOSTRAGEM E PROCESSO DE RANDOMIZAÇÃO

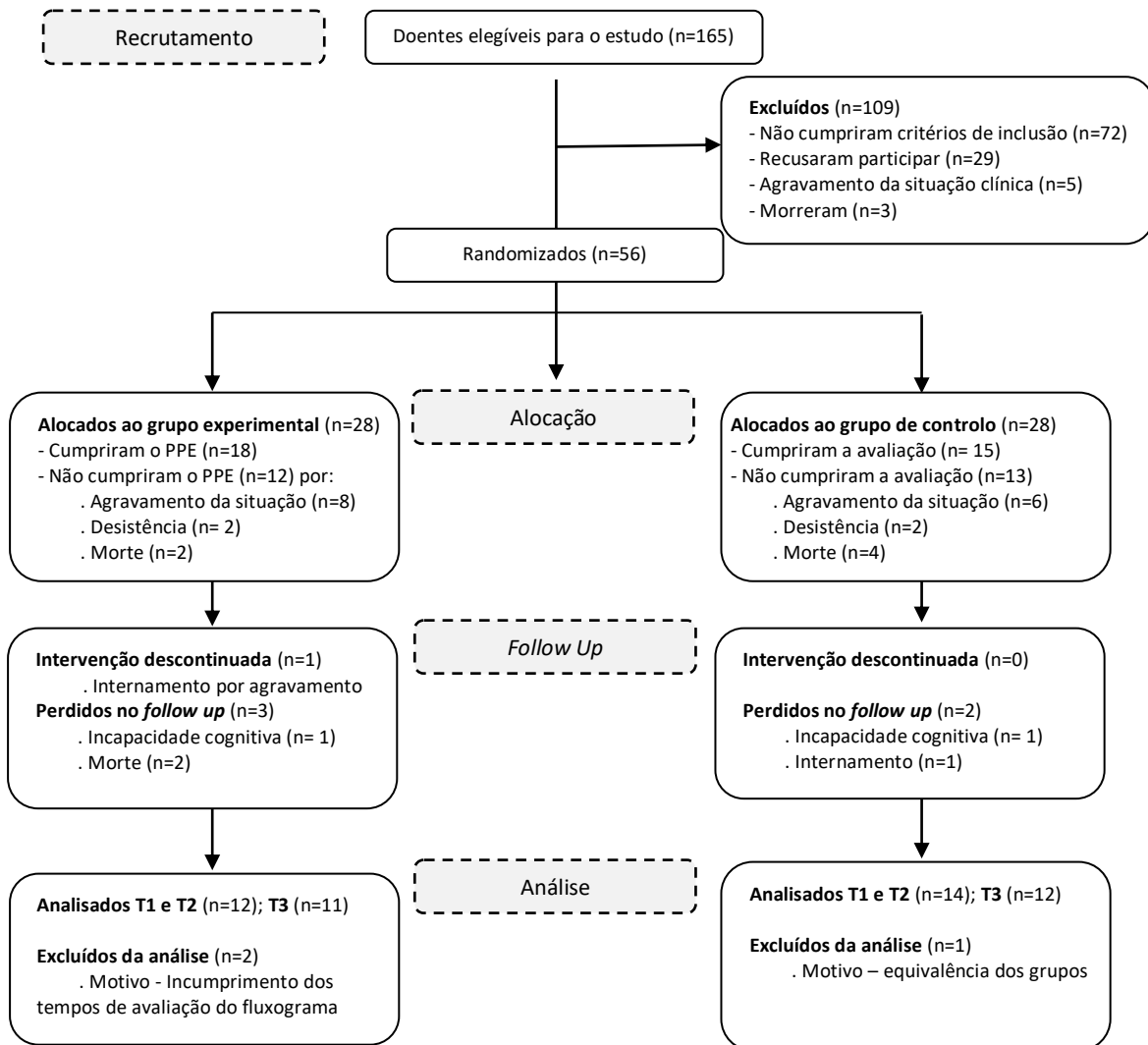
Dos 165 doentes elegíveis para o estudo, 29 equivalentes a 31,18% recusaram a sua participação, por motivos que incluíram a falta de condições físicas, falta de espaço e de casa própria, desinteresse, desmotivação e vontade de protelar a participação.

A randomização foi realizada em blocos de oito, num sistema de distribuição de 1:1, de modo a garantir um número aproximado entre os indivíduos alocados a cada um dos grupos. Assim, por cada bloco de 8 indivíduos, usou-se um sistema de bola branca/ bola preta, utilizando para isso quatro bolas de cada uma das cores.

Apenas os investigadores conheciam o grupo a que pertenceram os doentes. No processo de randomização, o estudo foi cego para os doentes, que não tiveram conhecimento do grupo a que pertenceram em todas as etapas.

A figura 5.4 resume o processo de recrutamento, randomização e seguimento dos doentes ao longo do estudo.

Figura 5.4 – Fluxograma do experimento



5.2.8. INSTRUMENTOS

Neste estudo utilizaram-se as versões portuguesas validadas para doentes crónicos das escalas de esperança de Herth (HHI-PT-DC), de qualidade de vida de McGill (MQOL-PT-DC) e de conforto (HCQ-PT-DC), cuja adaptação e teste das propriedades psicométricas foram descritos no capítulo 2.

Aos sujeitos do grupo experimental foi aplicado um instrumento de avaliação do PPE composto por questões de resposta fechada e aberta, de forma a operacionalizar as seguintes variáveis: o que representou participar no programa, o que ajudou / dificultou a participação, a atividade escolhida em primeiro lugar, a atividade preferida, a que gostou menos, as atividades mais confortáveis, as que ajudaram mais, sugestões de melhoria, ajuda para a realização das atividades do PPE e quem ajudou, e de que forma a realização do PPE implicou na sua esperança (Anexo VI).

Os instrumentos foram aplicados por uma enfermeira assistente da investigação, com formação avançada na área dos cuidados à pessoa com doença crónica.

5.2.9. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

O tratamento estatístico dos dados foi realizado com recurso ao SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 19.0. Recorreu-se a técnicas de estatística descritiva: frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (moda, média e mediana) e medidas de dispersão e variabilidade (desvio padrão, mínimo e máximo).

Após o teste de adesão à normalidade com o teste de *Kolmogorov-Smirnov*, usou-se estatística não paramétrica: teste de *Mann-Whiney* para comparação de dois grupos independentes e o teste de *Kruskal-Wallis* para comparação de mais de dois grupos e o teste de *Wilcoxon* para analisar as diferenças entre amostras emparelhadas ao longo do tempo (Pestana & Gageiro, 2005).

O tratamento dos dados decorrentes das questões de resposta aberta ao questionário de avaliação do programa foram sujeitas a análise de conteúdo (Bardin, 1977). O *corpus* de análise foi constituído pelo conjunto das respostas.

Realizou-se categorização a nível semântico, sendo a unidade de registo a afirmação (mais ou menos longa) sobre o assunto. As unidades de registo foram sujeitas a análise de significado e codificadas em unidades de significação, e estas agrupadas de acordo com o seu sentido em categorias correspondentes à base conceptual do PPE.

No processo de categorização obedeceu-se aos critérios de homogeneidade, exclusividade, objetividade e adequação ou pertinência.

5.3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste ponto apresentam-se os dados relativos ao teste piloto da efetividade do PPE. Inicia-se com o teste da normalidade da amostra e da equivalência dos grupos, continua-se com a caracterização da amostra nas variáveis sociodemográficas e clínicas, e com a evolução das variáveis de controlo. Conclui-se com a avaliação do efeito do PPE aplicado às pessoas com doença crónica avançada no domicílio, nas variáveis esperança, conforto e QV no global e em cada um dos fatores que as compõem.

Os dados apresentados em tabelas, representam a evolução das variáveis e a comparação das diferenças entre os grupos de intervenção e de controlo.

Para melhor visualização do efeito do PPE na esperança, conforto e QV, complementamos a apresentação dos dados com gráficos que salientam essa evolução e ilustram as principais diferenças verificadas entre os grupos, antes a pós a aplicação do programa.

5.3.1. TESTE DA NORMALIDADE DA DISTRIBUIÇÃO AMOSTRAL

Neste estudo definiram-se como variáveis dependentes a esperança, conforto e qualidade de vida, pelo que foi verificada a aderência à normalidade da distribuição das variáveis nos três momentos de avaliação (T1, T2 e T3) através do teste *Kolmogorov-Smirnov* com correção de *Liliefors* (Pestana & Gageiro, 2005).

Com uma probabilidade de erro de 5%, pode-se verificar que não se aplicam os pressupostos de normalidade da amostra para todas as variáveis estudadas ($p < 0,05$ em 9 situações), pelo que se conclui que a distribuição das duas amostras não é normal, conforme os dados apresentados na tabela 5.2.

Tabela 5.2 – Resultados do teste de *Kolmogorov-Smirnov* com correção de *Liliefors* para verificação da normalidade da amostra

	T1			T2			T3		
	Estatística	df	p	Estatística	df	p	Estatística	df	p
Esperança Total									
Grupo experimental	0,185	12	0,200	0,240	7	0,200	0,243	7	0,200
Grupo de controlo	0,113	14	0,200	0,154	12	0,200	0,194	12	0,200
Esperança - Fator 1									
Grupo experimental	0,218	12	0,121	0,270	7	0,132	0,281	7	0,101
Grupo de controlo	0,123	14	0,200	0,137	12	0,200	0,175	12	0,200
Esperança - Fator 2									
Grupo experimental	0,235	12	0,067	0,326	7	0,024	0,226	7	0,200
Grupo de controlo	0,352	14	0,000	0,250	12	0,037	0,204	12	0,182
QV Total									
Grupo experimental	0,169	12	0,200	0,357	7	0,007	0,357	7	0,007
Grupo de controlo	0,185	14	0,200	0,183	12	0,200	0,183	12	0,200
QV Física									
Grupo experimental	0,161	12	0,200	0,132	7	0,200	0,144	7	0,200
Grupo de controlo	0,148	14	0,200	0,128	12	0,200	0,209	12	0,154
Sintomas Psicológicos									
Grupo experimental	0,167	12	0,200	0,203	7	0,200	0,226	7	0,200
Grupo de controlo	0,212	14	0,090	0,154	12	0,200	0,146	12	0,200
QV Existencial									
Grupo experimental	0,144	12	0,200	0,198	7	0,200	0,357	7	0,007
Grupo de controlo	0,188	14	0,194	0,229	12	0,082	0,193	12	0,200
QV Apoio									
Grupo experimental	0,175	12	0,200	0,321	7	0,028	0,221	7	0,200
Grupo de controlo	0,165	14	0,200	0,184	12	0,200	0,173	12	0,200
Conforto Total									
Grupo experimental	0,155	12	0,200	0,213	7	0,200	0,200	7	0,200
Grupo de controlo	0,148	14	0,200	0,144	12	0,200	0,183	12	0,200
Alívio									
Grupo experimental	0,190	12	0,200	0,239	7	0,200	0,106	7	0,200
Grupo de controlo	0,217	14	0,072	0,128	12	0,200	0,160	12	0,200
Tranquilidade									
Grupo experimental	0,134	12	0,200	0,285	7	0,090	0,202	7	0,200
Grupo de controlo	0,296	14	0,002	0,211	12	0,147	0,272	12	0,015
Transcendência									
Grupo experimental	0,233	12	0,071	0,205	7	0,200	0,290	7	0,077
Grupo de controlo	0,221	14	0,063	0,168	12	0,200	0,216	12	0,128

Uma vez que não se verifica a normalidade da amostra, uma das condições necessárias para uso dos testes paramétricos, optou-se por utilizar estatística não paramétrica.

5.3.2. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DA AMOSTRA

A Equivalência entre os grupos

A equivalência entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo foi testada nas variáveis sociodemográficas: sexo, estado civil, escolaridade, habilitações literárias; e clínicas: dor, fadiga e depressão.

Os resultados do teste Qui-quadrado encontram-se resumidos na tabela 5.3. Nos casos em que se aplicou o teste Qui-quadrado e que se verificou a existência de células com frequências esperadas inferiores a cinco, recorreu-se à análise dos resíduos standardizados (Pestana & Gageiro, 2005). Verificou-se que a contribuição das categorias com maior frequência para o resultado final do teste foi superior à contribuição das categorias com frequências inferiores a cinco, pelo que, apesar da violação do pressuposto do $\chi^2_{(2 \times 3)}$, considerou-se válida a sua interpretação (Pestana & Gageiro, 2005).

Os dados apresentados na tabela 5.3 que resume as características sociodemográficas da amostra, permitem verificar que os grupos não diferem nas características, estando garantida a homogeneidade das variáveis controlo identificadas no estudo do capítulo 3: sexo, estado funcional, dor, fadiga e depressão, referidas em 5.2.1.

Dos 26 participantes apenas um é crente sem religião específica, sendo todos os restantes católicos.

Tabela 5.3 – Características sócio-demográficas da amostra e resultados do teste Qui-quadrado para avaliar a equivalência entre o grupo experimental e o grupo de controlo

	Grupo Experimental		Grupo controlo		Total		χ^2 (p)
	nº	%	nº	%	Nº	%	
Sexo	12	44,44	15	55,56	27	100,00	
Feminino	8	29,63	7	25,93	15	55,56	1,080
Masculino	4	14,81	8	29,63	12	44,44	(0,441)
Estado Civil	12	44,44	15	55,56	27	100,00	
Solteiro	0	0,00	2	7,41	2	7,41	2,209
Casado / união de facto	10	37,04	12	44,44	22	81,48	(0,331)
Divorciado / separado	2	7,41	1	3,70	3	11,11	
Habilitações Literárias							
1º ciclo	7	25,93	11	40,74	18	66,67	
2º ciclo	2	7,41	0	7,41	2	7,41	
3º ciclo	2	7,41	2	7,41	4	14,81	3,600
Secundário	1	3,70	1	3,70	2	7,41	(0,463)
Sabe ler e escrever	0	0,00	1	3,70	1	3,70	
Contexto familiar							
Vive só	1	3,70	2	7,41	3	11,11	1,545
Vive com um familiar	5	18,52	8	29,63	13	48,15	(0,672)
Vive com dois familiares	5	18,52	3	11,11	8	29,63	
Vive com três ou mais familiares	1	3,70	2	7,41	3	11,11	
Estado Funcional							
De 60 a 70	0	0,00	3	11,54	3	11,54	2,907
De 80 a 100	12	46,15	11	42,31	23	88,46	(0,225)
Dor							
Sim	2	7,41	7	25,93	9	33,33	2,700
Não	10	37,04	8	29,63	18	66,67	(0,217)
Fadiga							
Sim	11	40,74	11	40,74	22	81,48	1,485
Não	1	3,70	4	14,81	5	18,52	(0,342)
Depressão							
Sim	5	18,52	6	22,22	11	40,74	0,008
Não	7	25,93	9	33,33	16	59,26	(1,000)

Na tabela 5.4 constata-se ainda que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos relativamente à idade, tempo de diagnóstico e intensidade da dor e da fadiga.

Tabela 5.4 – Estatística descritiva das variáveis idade, tempo de diagnóstico, intensidade da dor e da fadiga em função da tipologia do grupo, e resultados do teste de U de *Mann-Whitney*

		M	DP	Min	Máx	U(p)
Idade	Grupo experimental	60,17	10,828	42	79	83,00
	Grupo controlo	60,00	11,981	36	64	(0,959)
Tempo de diagnóstico	Grupo experimental	24,58	18,706	8	72	62,5
	Grupo controlo	52,59	65,295	2	249	(0,268)
Intensidade da dor	Grupo experimental	0,830	1,946	0	5	64
	Grupo controlo	1,71	2,946	0	10	(0,208)
Intensidade da fadiga	Grupo experimental	4,58	2,678	0	10	77,50
	Grupo controlo	4,93	3,772	0	10	(0,734)

A equivalência entre os dois grupos também foi testada nas variáveis esperança, conforto e QV. O primeiro teste foi efetuado com a totalidade da amostra do grupo de controlo (n=27), tendo-se verificado a homogeneidade dos grupos relativamente à QV e ao conforto, mas com diferenças significativas nos índices de esperança. O grupo de controlo evidenciava menos esperança (M= 30,933; DP=4,350) do que o grupo experimental (M=34,166; DP=3,243), sendo estas diferenças significativas (p=0,047). Optou-se então por eliminar o indivíduo do grupo controlo com índices mais baixos de esperança, obtendo assim a equivalência entre os grupos experimental e de controlo em todas as variáveis dependentes (Tabela 5.5).

Tabela 5.5 – Diferenças de médias e resultados do teste de *Mann-Whitney* para avaliar a equivalência entre o grupo experimental e o grupo de controlo nas variáveis esperança, conforto e QV

	Grupo Experimental n=12		Grupo Controlo n=14		U Mann-Whitney (one tailed p)	
	M	DP	M	DP	U	(p)
HHI-PT-DC	34,166	3,243	31,571	3,715	49,50	0,074
Esperança - Fator 1	3,527	0,399	3,226	0,456	50,50	0,082
Esperança - Fator 2	3,250	0,399	3,053	0,356	59,00	0,186
MQOL-PT-DC	6,817	1,366	6,527	1,583	79,00	0,797
QV Física	5,667	2,568	5,287	2,536	78,00	0,757
Sintomas Psicológicos	5,459	2,215	5,571	2,588	79,00	0,797
QV Existencial	8,056	1,413	7,595	1,956	71,50	0,520
QVApoio	8,125	1,932	7,714	1,729	69,00	0,436
HCQ-PT-DC	118,500	16,473	123,500	15,022	68,00	0,410
Alívio	3,541	0,719	3,750	0,667	68,50	0,425
Tranquilidade	5,120	0,794	5,261	0,980	71,50	0,518
Transcendência	5,286	0,857	5,520	0,414	75,00	0,641

Em síntese, não se verificaram diferenças significativas entre o grupo experimental e de controlo, quer nas variáveis de controlo: sexo, idade, estado funcional, dor, fadiga e depressão, quer nas variáveis dependentes: níveis de esperança, conforto e QV no global, e em cada uma das dimensões que avaliam. Estes resultados são abonatórios da equivalência entre os grupos.

5.3.3. RELAÇÃO ENTRE ESPERANÇA, CONFORTO E QV NA AMOSTRA

A relação entre esperança, conforto e QV nos doentes que participaram no estudo foi testada através do *rho de Spearman*. A matriz obtida, representada na tabela 5.6, evidencia uma relação positiva, moderada e muito significativa entre a esperança, o conforto global e a QV total. A maior correlação verificou-se entre a esperança e a QV (0,605) e a menor entre a qualidade de vida física e a temporalidade, confiança e interligação (0,119).

Da análise da matriz pode-se inferir que 22,65 % [= (0,476)² X 100] da variação do conforto é explicada pela esperança, sendo os restantes 77,35% explicados por outros fatores; e 36,6% [= (0,605)² X 100] da variação da QV total é explicada pela esperança, sendo os restantes 63,4% explicados por outros fatores.

Da análise da tabela 5.6, pode-se inferir que aumentos na disposição interior positiva e expectativas (Fator 2 da HHI-PT-DC) são acompanhados por ganhos no conforto total, alívio, tranquilidade e transcendência, QV física e QV total.

Tabela 5.6 – Matriz de correlações de *Spearman* (*rho*) entre os scores da HHI-PT-DC com cada uma das subescalas e com o total da MQOL-PT-DC e HCQ-PT-DC (n=26)

Coeficiente de correlação de <i>Spearman</i>	Total HHI-PT-DC		Fator 1 HHI-PT-DC		Fator 2 HHI-PT-DC	
	<i>rho</i>	<i>p</i>	<i>rho</i>	<i>p</i>	<i>rho</i>	<i>p</i>
<i>Conforto - Alívio</i>	0,373	0,060	0,236	0,246	0,459	0,018
<i>Conforto - Tranquilidade</i>	0,450	0,021	0,319	0,112	0,498	0,010
<i>Conforto – Transcendência</i>	0,422	0,032	0,351	0,079	0,404	0,041
<i>Conforto Total</i>	0,476	0,014	0,348	0,082	0,514	0,007
<i>QV Física</i>	0,239	0,240	0,191	0,350	0,407	0,039
<i>QV Sintomas Psicológicos</i>	0,447	0,022	0,405	0,040	0,367	0,059
<i>QV Bem-estar Existencial</i>	0,596	0,001	0,450	0,021	0,670	0,000
<i>QV Apoio</i>	0,431	0,028	0,365	0,067	0,492	0,011
<i>QV Total</i>	0,605	0,001	0,478	0,014	0,613	0,001
<i>Esperança Fator 1</i>	0,931	0,000	----	----	----	----
<i>Esperança Fator 2</i>	0,797	0,000	0,535	0,005	----	----

5.3.4. CARACTERIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE CONTROLO

No capítulo 3, identificaram-se as variáveis intervenientes nos índices de esperança, conforto e QV, partindo da confirmação de que à partida para o estudo os grupos eram equivalentes, tanto nas variáveis sócio demográficas como clínicas.

A tabela 5.7 apresenta os resultados do teste de *Mann-Whitney*, relativamente à monitorização das variáveis clínicas: estado funcional, dor, fadiga e depressão, nos três momentos de avaliação, confirmando-se que a equivalência dos grupos foi garantida nas variáveis de controlo.

Tabela 5.7 – Estatística descritiva e resultados do teste de *Mann-Whitney* para avaliar a equivalência entre o grupo experimental e o grupo de controlo nas variáveis estado funcional, dor, fadiga e depressão

		T2			T3			
		M	DP	U	M	DP	U	
Estado Funcional	GE	79,17	2,88	78,000	80,00	0	55,000	
	GC	78,57	6,63	(0,390)	76,92	8,54	(0,180)	
Dor	GE	1,83	2,29	75,000	1,67	2,64	51,000	
	GC	1,50	2,62	(0,333)	1,50	2,84	(0,431)	
Fadiga	GE	3,50	3,09	83,000	4,11	3,40	45,000	
	GC	3,43	3,41	(0,490)	3,08	3,50	(0,277)	
		Nº	%		Nº	%		
Depressão	GE	Não	9	75,00		9	81,81	
		Sim	3	25,00	75,00	2	18,19	56,000
	GC	Não	9	64,29	(0,333)	8	66,67	(0,283)
		Sim	5	35,71		4	33,33	

5.3.5. O EFEITO DO PPE NA ESPERANÇA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

Os resultados obtidos através da aplicação da HHI-PT-DC apresentados na tabela 5.8, indicam bons índices médios de esperança no global, tanto no grupo de intervenção como no de controlo mantendo-se ao longo do tempo.

Em cada um dos grupos as médias do Fator 1 são mais elevadas do que as do Fator 2, sugerindo maior sentido de temporalidade, confiança e interligação face à disposição interior positiva e expetativas.

Verifica-se que a evolução da esperança global no grupo experimental é crescente, aumentando os valores médios, mínimos e máximos. Já no grupo de controlo, os valores médios da esperança total, Fator 1 e Fator 2 decrescem gradualmente ao longo do tempo.

Tabela 5.8 – Medidas de tendência central e dispersão da esperança total, fator 1 e fator 2, em função dos momentos de avaliação no grupo experimental e de controlo

	Esperança														
	T1					T2					T3				
	M	DP	Med	Min	Máx	M	DP	Med	Min	Máx	M	DP	Med	Min	Máx
Grupo Experimental n=12					Grupo Experimental n=12					Grupo Experimental n=11					
Total	34,17	3,24	35,0	29,00	39,00	36,17	3,97	38,50	30,0	40,00	36,91	2,51	37,00	32,0	40,00
F1	3,53	0,36	3,58	3,00	4,00	3,63	0,43	3,83	2,83	4,00	3,83	0,18	3,83	3,50	4,00
F2	3,25	0,40	3,38	2,50	3,75	3,60	0,38	3,75	3,00	4,00	3,48	0,43	3,50	2,50	4,00
Grupo de Controlo n=14					Grupo de Controlo n=14					Grupo de Controlo n=12					
Total	31,57	3,72	31,50	26,00	38,00	31,07	3,08	31,50	25,00	36,00	30,33	3,75	30,50	22,00	36,00
F1	3,23	0,46	3,17	2,50	4,00	3,17	0,33	3,17	2,33	3,67	3,08	0,36	3,17	2,33	3,67
F2	3,05	0,36	3,25	2,25	3,50	3,02	0,36	3,13	2,25	3,50	2,96	0,450	3,00	2,00	3,50

F1 – Fator 1 – Temporalidade, confiança e interligação

F2 – Fator 2 – Disposição interior positiva e expectativas

A tabela 5.9 apresenta as diferenças entre o grupo experimental e o de controlo relativamente à esperança e às suas subescalas nos três momentos de avaliação.

No grupo experimental verifica-se um aumento significativo nos índices de esperança total após a realização do PPE (T2) e que se manteve, com diferenças significativas ($p < 0,05$) após PPE (T1/T2) e um mês depois (T1/T3), o mesmo acontecendo na disposição interior positiva e expectativas.

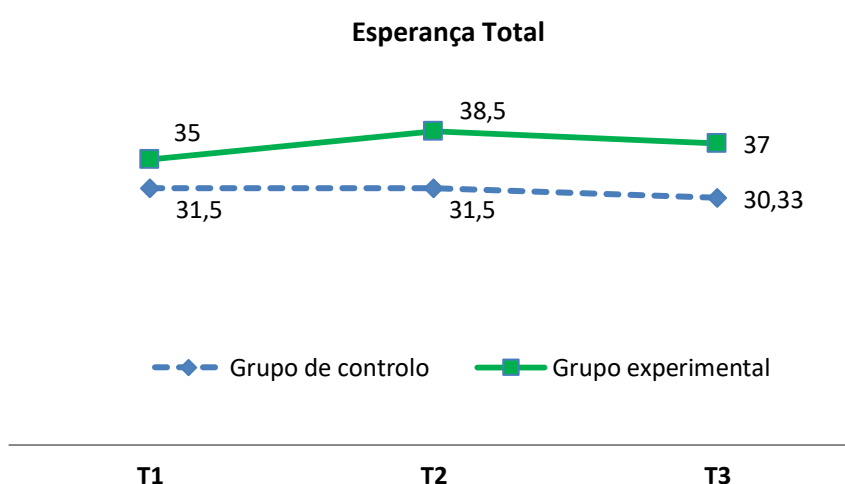
Relativamente à temporalidade, confiança e interligação, as diferenças apenas são significativas ao final de um mês. Relativamente ao grupo de controlo, a evolução da esperança ao longo do tempo não é significativa ($p > 0,05$).

Tabela 5.9 – Resultados do teste de *Wilcoxon* nos grupos experimental e de controlo em função dos momentos de avaliação relativos aos níveis de esperança

Evolução da esperança	Grupo Experimental		Grupo de controlo	
	Z	p	Z	p
Esperança Total				
T1/T2	-1,536	0,062	-0,539	0,295
T2/T3	-0,089	0,464	-0,299	0,382
T1/T3	-1,841	0,033	-0,819	0,206
Fator 1 - Temporalidade, confiança e interligação				
T1/T2	-0,669	0,251	-0,402	0,344
T2/T3	-0,777	0,218	-0,843	0,199
T1/T3	-1,730	0,042	-0,827	0,204
Fator 2 - Disposição interior positiva e expectativas				
T1/T2	-2,146	0,016	-0,707	0,240
T2/T3	-1,026	0,152	-0,287	0,387
T1/T3	-1,327	0,092	-0,499	0,309

Confirma-se no gráfico 5.1 que os doentes submetidos ao PPE evoluem para índices mais elevados após o PPE (+3,5) entre T1 e T2, decrescendo ligeiramente em T3 (-1,5), o que significa globalmente um crescendo (+2), enquanto os doentes não submetidos ao PPE decrescem ligeiramente os níveis de esperança entre T1 e T3 (-1,17).

Gráfico 5.1 – Evolução da mediana da esperança total (HHI-PT-DC) nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE



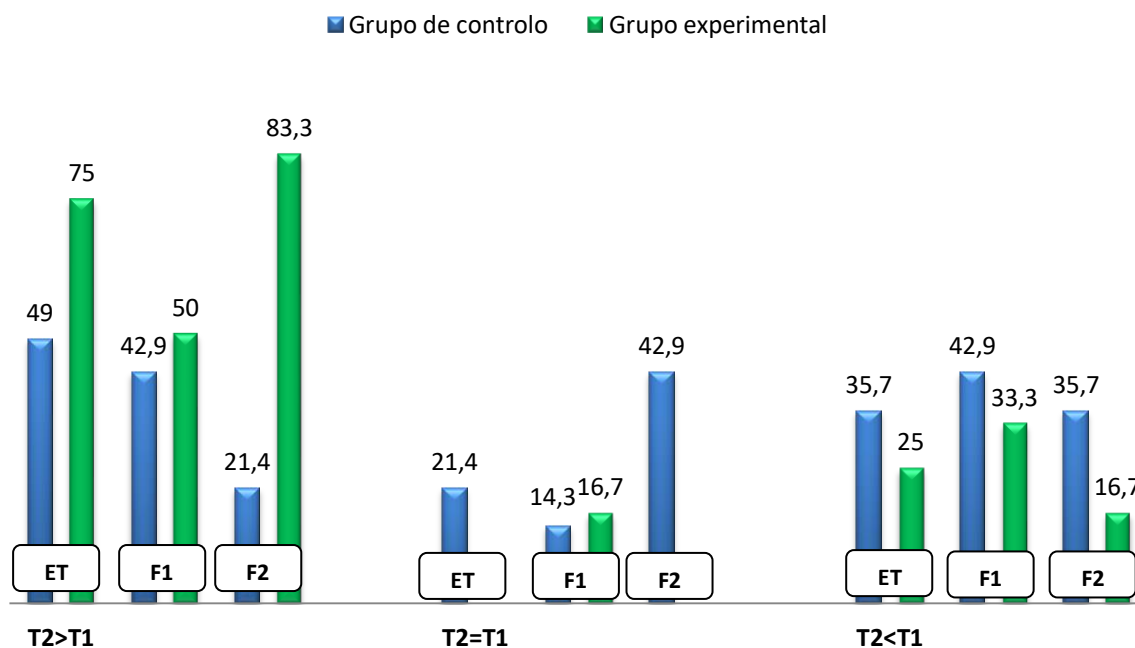
Nos dados apresentados na tabela 5.10, verifica-se que as diferenças entre o grupo experimental e o de controlo após a realização do PPE, são estatisticamente significativas em todos os momentos de avaliação, o que abona em favor do efeito positivo do PPE.

Tabela 5.10 – Diferenças entre o grupo experimental e o de controlo nas variáveis esperança total, fator 1 e fator 2, em função dos momentos de avaliação T2 e T3

		T2		T3	
		U	p	U	p
Esperança	(Grupo experimental / Grupo de controlo)	30,500	0,004	7,000	0,000
Fator 1	(Grupo experimental / Grupo de controlo)	37,000	0,015	3,000	0,000
Fator 2	(Grupo experimental / Grupo de controlo)	26,000	0,002	23,500	0,007

O gráfico 5.2 representa as tendências de evolução dos níveis de esperança nos dois grupos, expressas em percentagem. Comparando essa variação, verifica-se um aumento da esperança global em 75% dos participantes do PPE. Neste grupo, 83% dos doentes aumentaram a disposição interior positiva e expectativas, e 50% aumentou o sentido de temporalidade confiança e interligação. O PPE apenas foi indiferente na temporalidade confiança e interligação em 16,7% dos casos. O impacto negativo do PPE foi mais evidente neste fator, em 42,9% dos participantes.

Gráfico 5.2 – Variação da esperança (HHI-PT-DC) entre o momento T2 e T1 nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE



ET – Esperança Total
 F1 – Temporalidade, confiança e interligação
 F2 – Disposição interior positiva e expectativas

Confirma-se então, a **H1: As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao Programa de Promoção de Esperança apresentam níveis de esperança mais elevados do que aqueles que não são sujeitos ao referido programa.**

5.3.6. O EFEITO DO PPE NO CONFORTO DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

A tabela 5.11 apresenta os dados relativos ao conforto global e todos os seus estados e contextos. A amostra evidenciou bons níveis de conforto global, tranquilidade e transcendência e um razoável alívio, experimentados em todos os contextos: físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural.

É no contexto físico que se observa menor conforto, tanto no grupo experimental ($M=3,83$; $DP=1,45$), como no grupo de controlo ($M=4,44$; $DP=1,38$).

Os maiores índices de conforto à partida verificaram-se no grupo de controlo, no estado de transcendência ($M=5,52$; $DP=0,41$) e no contexto ambiental ($M=5,69$; $DP=0,50$).

No momento T3 os maiores índices corresponderam aos mesmos estado e contexto, mas do grupo experimental. Em média, à exceção do contexto físico, este grupo evidencia maior conforto no final do estudo.

Tabela 5.11 – Medidas de tendência central e dispersão do conforto total, dos seus estados e contextos, em função do 1º, 2º e 3º momentos de avaliação no grupo experimental e de controlo

	Conforto														
	T1					T2					T3				
	M	DP	Med	Min	Máx	M	DP	Med	Min	Máx	M	DP	Med	Min	Máx
	Grupo Experimental n=12					Grupo Experimental n=12					Grupo Experimental n=11				
Conforto total	118,50	16,47	118,50	88,0	139,0	121,67	11,36	120,50	104,0	140,0	130,0	11,86	132,0	110,0	150,0
Alívio	3,54	3,35	3,35	2,50	4,70	4,28	0,85	4,20	3,10	5,80	4,28	0,85	4,20	3,10	5,80
Tranquilidade	5,12	0,80	5,22	3,78	6,00	5,15	0,41	5,28	4,33	5,67	5,34	0,36	5,33	4,56	5,78
Transcendência	5,29	0,86	5,64	3,00	6,00	5,37	0,69	5,57	3,57	6,00	5,58	0,54	5,86	4,14	6,00
Físico	3,83	1,45	3,50	1,75	5,75	4,12	1,01	3,87	2,75	5,50	4,25	1,22	4,50	1,75	6,00
Psicoespiritual	4,00	0,87	4,06	2,25	5,13	4,45	0,76	4,50	3,38	5,50	4,93	0,56	5,12	4,13	5,75
Ambiental	5,50	0,94	6,00	3,00	6,00	5,39	0,93	5,75	3,00	6,00	5,79	0,53	6,00	4,25	6,00
Sociocultural	4,91	0,47	4,95	4,00	5,50	4,79	0,42	4,90	4,00	5,60	4,93	0,41	4,80	4,30	5,70
	Grupo de Controlo n=14					Grupo de Controlo n=14					Grupo de Controlo n=12				
Conforto total	123,50	15,02	124,0	84,00	141,0	120,57	18,13	122,0	85,00	148,0	120,33	16,60	122,0	86,00	144,0
Alívio	3,75	0,66	4,00	2,70	4,70	4,00	0,86	3,85	2,40	5,50	3,93	0,89	4,05	2,40	5,40
Tranquilidade	5,26	0,98	5,44	2,11	5,89	5,00	0,83	5,11	2,56	5,89	4,93	1,01	5,11	2,00	5,78
Transcendência	5,52	0,41	5,57	4,71	6,00	5,06	0,75	5,07	3,86	6,00	5,22	0,41	5,07	4,57	5,71
Físico	4,44	1,38	4,62	1,50	6,00	4,28	1,53	4,50	1,50	6,00	4,35	1,32	4,25	1,50	6,00
Psicoespiritual	4,38	0,695	4,43	2,38	5,38	4,51	0,751	4,37	3,00	5,75	4,26	0,91	4,31	2,38	5,50
Ambiental	5,69	0,50	6,00	4,50	6,00	5,07	1,53	5,50	2,50	6,00	5,60	0,50	5,75	4,50	6,00
Sociocultural	4,78	0,70	4,90	2,70	5,40	4,70	0,70	4,90	2,70	5,40	4,64	0,63	4,70	3,10	5,40

A evolução do conforto encontra-se resumida na tabela 5.12, que compara as diferenças entre os três momentos de avaliação relativamente ao conforto total, e para cada um dos estados e contextos de conforto.

Quanto ao **conforto total** a evolução não é significativa em nenhum dos grupos entre T1 e T2. No entanto verifica-se uma evolução positiva muito significativa no estado de conforto no grupo experimental um mês após o PPE ($p=0,018$).

No estado de **alívio** a evolução é positiva e significativa para ambos os grupos no momento T2. No entanto o aumento do alívio no grupo experimental prolonga-se no tempo, com diferenças significativas em T2 e T3. Um mês após o PPE, o alívio é superior ao observado antes do programa (+0,85) com diferenças estatisticamente muito significativas ($p=0,011$), enquanto no grupo de controlo se mantém estável.

Quanto ao estado de **tranquilidade**, a evolução entre o antes (T1) e após o PPE (T2) é significativa no grupo de controlo mas não o é no grupo experimental. O grupo submetido ao PPE evolui positiva e significativamente após o término do PPE (T2) e um mês após o programa

(T3) (+ 0,05; $p=0,056$). Já no grupo de controlo a evolução foi em sentido decrescente (-0,33) e significativa ($p=0,045$) entre T1 e T2 e T1 e T3 ($p=0,007$).

No que respeita à **transcendência**, verifica-se uma evolução significativa entre T2 e T3 ($p=0,024$) e T1 e T3 ($p=0,05$) no grupo experimental. Esta evolução positiva é acompanhada por uma evolução negativa do grupo de controlo.

Relativamente aos contextos de conforto, a diferença entre o início do estudo e T2, apenas é significativa para o grupo experimental no contexto **psicoespiritual** ($p= 0,045$), com aumento imediato das médias de conforto, verificando-se uma diferença na mediana de +0,44. Neste contexto a progressão também se verifica ao longo do tempo, com diferenças significativas entre T2 e T3 ($p=0,013$). Um mês após o PPE os ganhos em conforto psicoespiritual são significativos face aos índices verificados à partida (+1,06; $p=0,025$). No grupo de controlo verificamos um decréscimo ligeiro na mediana ao longo do tempo.

No contexto **físico** verifica-se um aumento gradual do conforto no grupo experimental, que é significativamente maior um mês após o PPE ($p=0,036$) aumentando 0,63 entre T2 e T3. O ganho em conforto antes e após o PPE é significativo ($p=0,083$) e representa +1,00 nos valores da mediana, enquanto no grupo de controlo verificamos uma diminuição progressiva nesses valores.

A evolução do contexto **ambiental** difere dos restantes, verificando-se um ligeiro decréscimo em T2 (-0,25) para depois aumentar em T3 (+0,25), com melhor média (5,79; $DP=,53$) e com valores mínimos e máximos mais altos. A diferença entre T1 e T3 é significativa neste contexto ($p=0,052$). A evolução no grupo de controlo foi semelhante embora apenas o decréscimo em T2 seja significativo ($p=0,034$).

No contexto **sociocultural** não se observaram diferenças significativas em nenhum dos grupos.

Tabela 5.12 – Resultados do teste de *Wilcoxon* nos grupos experimental e de controlo em função dos momentos de avaliação relativos à evolução do conforto nos estados e contextos

Evolução do conforto		Grupo Experimental		Grupo de controlo	
		Z	p (one tailed p)	Z	p (one tailed p)
Conforto Total	T1/T2	-0,445	0,328	-1,203	0,114
	T2/T3	-2,668	0,004	-0,358	0,360
	T1/T3	-2,091	0,018	-1,203	0,114
Alívio	T1/T2	-1,296	0,097	-1,506	0,060
	T2/T3	-2,538	0,005	-0,059	0,476
	T1/T3	-2,268	0,011	-0,748	0,227
Tranquilidade	T1/T2	0,000	0,500	-1,692	0,045
	T2/T3	-1,589	0,056	-0,351	0,363
	T1/T3	-0,920	0,178	-2,463	0,007
Transcendência	T1/T2	-0,461	0,322	-2,228	0,013
	T2/T3	-1,972	0,024	-0,632	0,263
	T1/T3	-1,643	0,050	-2,834	0,002
Físico	T1/T2	-0,713	0,238	-0,223	0,412
	T2/T3	-1,793	0,036	-0,238	0,406
	T1/T3	-1,382	0,083	-0,870	0,192
Psicoespiritual	T1/T2	-1,694	0,045	-0,908	0,162
	T2/T3	-2,233	0,013	-0,920	0,178
	T1/T3	-2,807	0,025	-0,051	0,479
Ambiental	T1/T2	-0,530	0,298	-1,823	0,034
	T2/T3	-2,388	0,085	-1,279	0,100
	T1/T3	-1,625	0,052	-0,687	0,246
Sociocultural	T1/T2	-1,126	0,130	-1,260	0,104
	T2/T3	-0,566	0,285	-0,140	0,444
	T1/T3	-0,313	0,377	-0,938	0,174

Conclui-se que a evolução dos índices de conforto total, alívio, tranquilidade e transcendência é estatisticamente significativa após o PPE, sendo mais evidentes as diferenças entre o término do PPE e um mês após o início do programa. Os únicos ganhos imediatos significativos observam-se no alívio psicoespiritual.

As diferenças no conforto entre os grupos experimental e de controlo, não sendo significativas antes do PPE são-no um mês após, no conforto total, estado de transcendência e nos contextos psicoespiritual e ambiental, indicador do efeito do programa no aumento do conforto no grupo experimental comparativamente ao grupo de controlo (Tabela 5.13).

Tabela 5.13 – Diferenças entre o grupo experimental e o de controlo no conforto total, alívio, tranquilidade e transcendência, em função dos momentos de avaliação T2 e T3

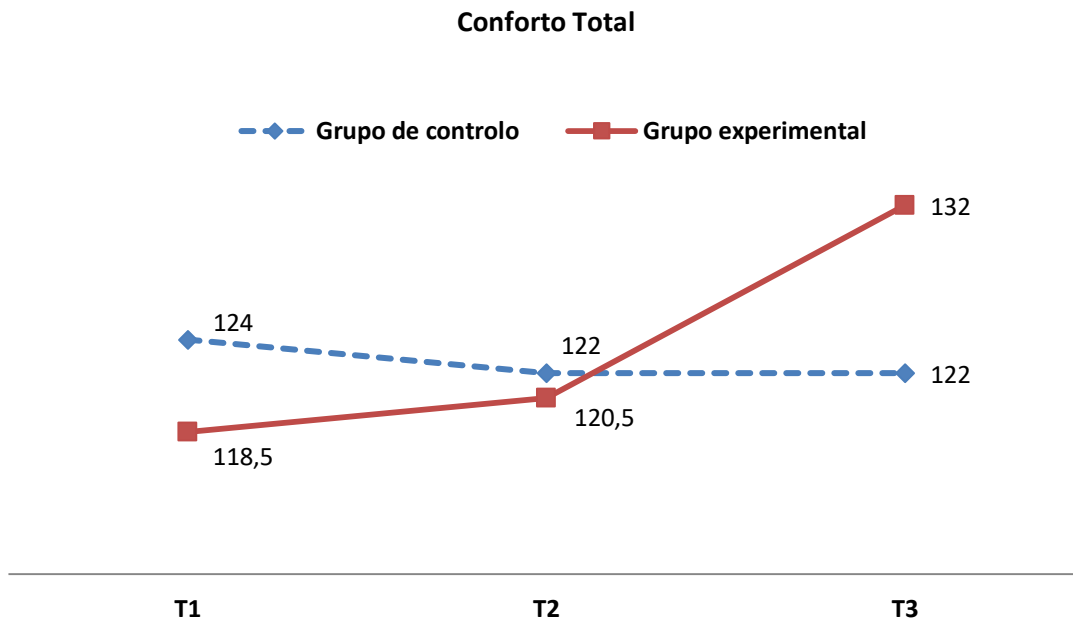
		T2				T3			
		<i>Mean Rank</i>	Z	U	p (one tailed)	<i>Mean Rank</i>	Z	U	p (one tailed)
Conforto total	GE	13,67	-0,103	82,000	0,470	14,05	-1,386	43,500	0,084
	GC	13,36				10,13			
Alívio	GE	12,25	-0,774	69,000	0,231	13,09	-0,739	54,000	0,243
	GC	14,57				11,11			
Tranquilidade	GE	13,75	-0,774	81,000	0,449	13,64	-0,981	48,000	0,144
	GC	13,29				10,50			
Transcendência	GE	15,08	-0,981	65,000	0,173	15,27	-2,231	30,000	0,013
	GC	12,14				9,00			
Físico	GE	12,96	-0,335	77,500	0,371	13,45	-0,988	50,000	0,173
	GC	13,96				10,67			
Psicoespiritual	GE	13,25	-0,155	81,000	0,449	14,45	-1,669	39,000	0,052
	GC	13,71				9,75			
Ambiental	GE	14,46	-0,543	72,500	0,280	14,09	-1,613	43,000	0,084
	GC	12,68				10,08			
Sociocultural	GE	14,29	-0,492	74,500	0,315	13,59	-1,082	48,500	0,144
	GC	12,82				10,54			

GE – Grupo experimental

GC – Grupo de controlo

No gráfico 5.3 observa-se a evolução e as diferenças no estado de conforto total. Os doentes submetidos ao PPE, apesar de partirem de níveis de conforto (medianas) mais baixas do que o grupo de controlo, embora equivalentes, sobem ligeiramente em T2 (+2,0) sem significado estatístico ($p=0,038$), para subirem para índices mais elevados (+12,5) um mês após o PPE (T3), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p=0,004$). A evolução significa globalmente um crescendo de 14,5 pontos no valor da mediana. Já os doentes não submetidos ao PPE decrescem ligeiramente os níveis de conforto entre T1 e T2 (-2,0), mantendo-se constantes em T3. A diferença nos valores de mediana entre o grupo experimental e o de controlo no conforto total é de 10,0.

Gráfico 5.3 – Evolução da mediana do estado de conforto total (HCQ-PT-DC) nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE

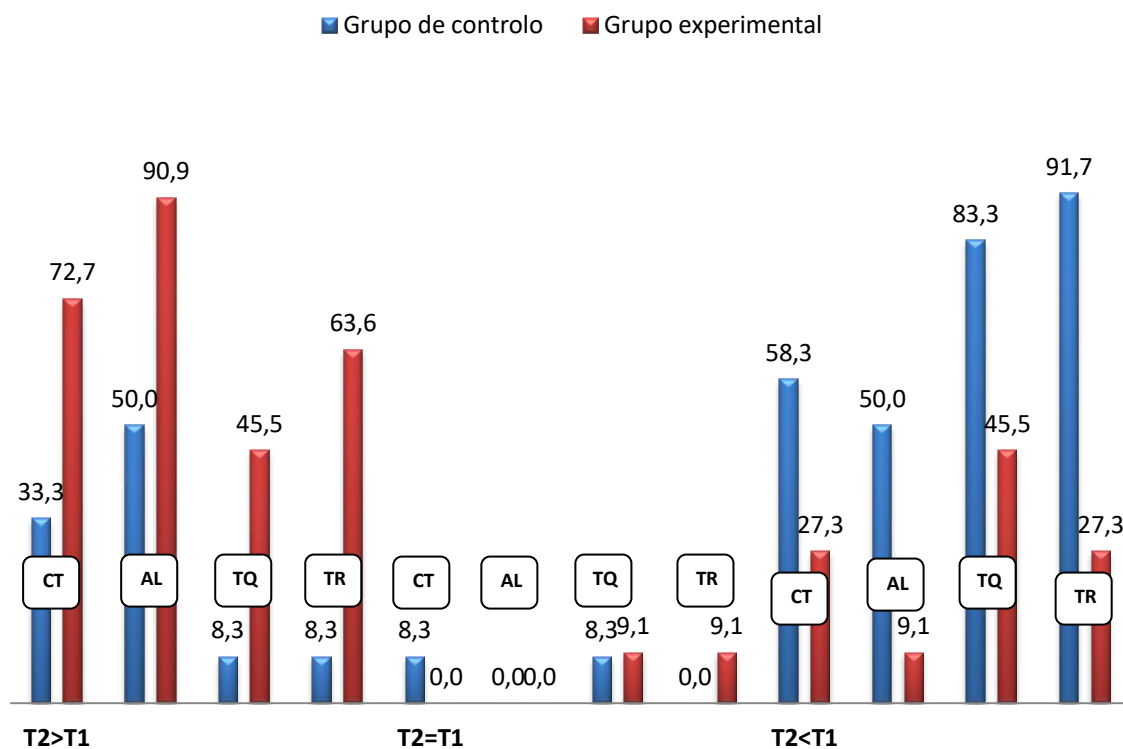


Em resumo, as diferenças entre os grupos são significativas para o conforto total, estado de transcendência, contexto psicoespiritual e ambiental, e os efeitos não imediatos têm significância estatística no alívio psicossocial.

Compararam-se os grupos de intervenção e de controlo relativamente variação dos níveis de conforto antes e imediatamente após o PPE. Os resultados estão sintetizados no gráfico 5.4, sob a forma de percentagem de variação para cada estado de conforto.

Nele pode-se observar que os ganhos de conforto são superiores no grupo experimental e as perdas são maiores no grupo de controlo: 90,9% dos participantes no PPE tiveram mais alívio, 72,7% mais conforto total, e 63,6% experimentaram maior transcendência após a realização do PPE. As maiores perdas em conforto foram observadas no grupo de controlo (todas superiores a 50% dos doentes), na transcendência (91,7%), na tranquilidade (83,3%) e no conforto total (58,3%).

Gráfico 5.4 – Variação do conforto (HCQ-PT-DC) entre o momento T2 e T1 nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE



CT – Conforto Total
 AL – Alívio
 TQ – Tranquilidade
 TR - Transcendência

Assim, verifica-se que os doentes submetidos ao Programa de Promoção da Esperança revelam níveis de alívio e tranquilidade idênticos aos que não participaram no referido programa. Não obstante, os doentes do grupo experimental evoluem positiva e significativamente em todos os estados de conforto ao longo do tempo, ao contrário do que sucede com o grupo de controlo, apontando uma influência benéfica do programa no conforto.

As diferenças significativas entre os grupos e os momentos de avaliação permitem concluir que o PPE tem um efeito positivo no aumento do conforto global e da transcendência.

Aceita-se então a hipótese **H2: As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao Programa de Promoção de Esperança apresentam níveis de conforto total mais elevados, maior transcendência e maior conforto psicoespiritual do que aqueles que não são sujeitos ao referido programa.**

5.3.7. O EFEITO DO PPE NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

Da análise da tabela 5.14 observa-se que as pessoas com doença crónica avançada apresentam bons níveis de QV global, sendo maiores os índices relativos ao apoio e ao bem-estar espiritual. Antes do PPE os grupos de controlo e experimental não diferiam entre si no que respeita à QV, sendo que, os piores índices verificam-se no grupo de controlo na dimensão física (M=5,29; DP=2,54; Med=5,13) e no grupo experimental na dimensão psicológica (M=5,46; DP=2,22; Med=4,75).

A melhor QV no início do estudo observa-se no grupo experimental relativamente ao apoio (M=8,13; DP=1,93; Med=8,75) e ao bem-estar existencial (M=8,06; DP=0,99; Med=7,92).

Verifica-se que ao final de um mês, os piores índices de QV são relativos à presença de sintomas psicológicos no grupo experimental (M=5,50; DP=1,99; Med=6,00) e no grupo de controlo (M=5,79; DP=2,90; Med=6,25). A melhor QV foi observada no grupo experimental, relativa ao apoio (M=8,09; DP=2,02; Med=8,00) e ao bem-estar existencial (M=7,61; DP=1,56; Med=7,83).

Tabela 5.14 – Medidas de tendência central e dispersão da QV total, QV física, sintomas psicológicos, bem-estar existencial e apoio, em função dos momentos de avaliação no grupo experimental e de controlo

	Qualidade de Vida														
	T1					T2					T3				
	M	DP	Med	Min	Máx	M	DP	Med	Min	Máx	M	DP	Med	Min	Máx
Grupo Experimental n=12						Grupo Experimental n=12					Grupo Experimental n=11				
Total	6,82	1,37	6,50	5,13	9,25	6,69	0,70	6,75	5,50	7,88	6,86	1,10	6,94	5,13	8,31
QV Física	5,67	2,57	5,50	2,00	9,25	4,50	1,43	4,62	2,50	6,25	6,50	2,23	7,00	3,00	10,00
S. Psico	5,46	2,22	4,75	2,50	8,75	5,96	1,73	5,50	2,75	9,00	5,50	1,99	6,00	1,50	8,25
BEExis	8,06	0,99	7,92	7,00	9,67	8,06	1,41	8,00	5,00	10,00	7,61	1,56	7,83	3,33	9,33
Apoio	8,13	1,93	8,75	5,00	10,00	8,46	1,08	8,50	6,00	10,00	8,09	2,02	8,00	3,00	10,00
Grupo de Controlo n=14						Grupo de Controlo n=14					Grupo de Controlo n=12				
Total	6,53	1,58	6,53	3,63	8,44	6,01	1,47	5,96	3,63	9,13	6,52	1,92	7,00	3,06	9,50
QV Física	5,29	2,54	5,13	1,50	9,25	3,37	1,52	3,12	1,25	7,75	6,45	2,20	6,50	3,00	10,00
S. Psico	5,57	2,59	6,50	0,75	9,00	5,39	3,02	6,37	0,00	9,25	5,79	2,90	6,25	1,25	10,00
BEExis	7,60	1,96	8,25	1,83	9,33	7,51	2,16	8,25	1,83	9,67	6,88	2,24	7,67	1,83	9,33
Apoio	7,71	1,73	7,75	4,50	10,00	8,07	2,14	8,75	2,50	10,00	7,50	2,20	8,00	2,50	10,00

S. Psico – sintomas psicológicos

BEExis – Bem-estar existencial

A tabela 5.15 apresenta os dados relativos à evolução da **QV total** ao longo do tempo. Verifica-se que esta não é significativa para o grupo experimental em nenhum dos três momentos, apesar de um crescente na mediana em T2 (+0,25) e em T3 (+0,19), a média após o PPE decresce correspondendo ao valor mais baixo das três medições. No grupo de controlo, a evolução da mediana é negativa entre T1 e T2 (-2,01), subindo para T3 (+3,38) com diferenças estatisticamente significativas.

Relativamente à **QV física** a evolução dos níveis é significativa para ambos os grupos. No grupo experimental verifica-se um decréscimo entre T1 e T2 (-0,88; $p=0,067$) para se seguir um aumento em T3 (+2,38; $p=0,014$). No grupo de controlo a evolução é semelhante embora com maiores diferenças em T1/T2 (-2,01; $p=0,015$) e entre T2/T3 (+3,38; $p=0,002$).

No que respeita aos **sintomas psicológicos**, a evolução é positiva, com diferenças significativas antes e imediatamente após o PPE. Entre T1 e T2 o aumento da mediana foi de +0,75 ($p=0,084$), e verifica-se um acréscimo de 0,5 um mês após programa, embora esta diferença não seja significativa ($p=0,142$). Pelo contrário, no grupo de controlo observa-se um decréscimo da QV psicológica nos dois momentos, sendo significativo entre T2 e T3 ($p=0,098$).

A evolução do **bem-estar existencial** não foi significativa para o grupo experimental, enquanto no grupo de controlo observa-se um decréscimo progressivo no bem-estar existencial significativo para os momentos T2/T3 (-0,58; $p=0,004$) e T1/T3 (-0,58; $p=0,013$).

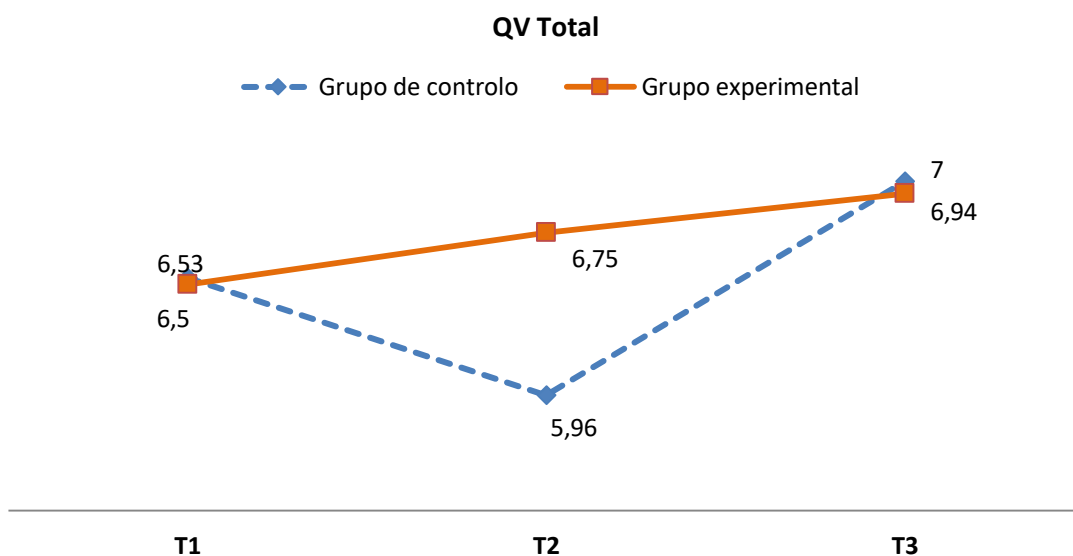
A QV relacionada com o **apoio** apenas teve evolução positiva no grupo de controlo entre T1 e T2 (+1,0), seguida de um decréscimo significativo ($p=0,065$) para T3 de 0,75. No grupo experimental observa-se um decréscimo progressivo nas medianas embora sem significado estatístico.

Tabela 5.15 – Resultados do teste de *Wilcoxon* nos grupos experimental e de controlo em função dos momentos de avaliação relativos à evolução da QV total e das suas dimensões

Evolução da Qualidade de Vida		Grupo Experimental		Grupo de controlo	
		Z	p (one tailed p)	Z	p (one tailed p)
QV Total	T1/T2	-0,353	0,362	-1,570	0,058
	T2/T3	-0,490	0,312	-1,531	0,063
	T1/T3	-0,000	0,500	-0,903	0,183
QV Física	T1/T2	-1,493	0,067	-2,169	0,015
	T2/T3	-2,201	0,014	-2,826	0,002
	T1/T3	-1,112	0,133	-0,890	0,377
Sintomas Psicológicos	T1/T2	-1,380	0,084	-0,311	0,377
	T2/T3	-1,068	0,142	-1,290	0,098
	T1/T3	-0,223	0,412	-0,471	0,319
Bem-estar existencial	T1/T2	-0,178	0,429	-0,102	0,459
	T2/T3	-0,624	0,266	-2,613	0,004
	T1/T3	-1,122	0,131	-2,229	0,013
Apoio	T1/T2	-0,422	0,336	-0,823	0,205
	T2/T3	-0,703	0,241	-1,513	0,065
	T1/T3	-0,060	0,475	-0,060	0,475

No gráfico 5.5 pode observar-se a evolução das medianas da variável QV total do grupo experimental relativamente ao grupo de controlo, ao longo dos três momentos de avaliação. Os valores para o grupo de controlo decrescem significativamente em T2, o que não acontece com o grupo que realizou o PPE.

Gráfico 5.5 – Evolução da mediana da Qualidade de vida total (MQOL-PT-DC) nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE



Na análise das diferenças entre os grupos, verifica-se que estas apenas são significativas na QV total ($p=0,065$) e na QV física ($p=0,030$), conforme se pode comprovar na tabela 5.16.

Tabela 5.16 – *Mean Ranks* e diferenças na QV entre o grupo experimental e o de controlo, em função dos momentos de avaliação T2 e T3

		T2				T3			
		<i>Mean Rank</i>	Z	U	p (one tailed)	<i>Mean Rank</i>	Z	U	p (one tailed)
QV Total	GE	15,96				12,18			
	GC	11,39	-1,518	54,500	0,065	11,83	-0,123	64,000	0,462
QV Física	GE	16,58				11,95			
	GC	10,86	-1,907	47,000	0,030	12,04	-0,031	65,000	0,488
Sintomas Psicológicos	GE	13,04				11,36			
	GC	13,89	-0,284	78,500	0,390	12,58	-0,431	59,000	0,347
Bem -Estar Existencial	GE	14,38				12,95			
	GC	12,75	-0,541	73,500	0,297	11,13	-0,648	55,500	0,475
Apoio	GE	13,50				13,05			
	GC	13,50	0,000	84,000	0,500	11,04	-0,713	54,500	0,243

GE – Grupo experimental

GC – Grupo de controlo

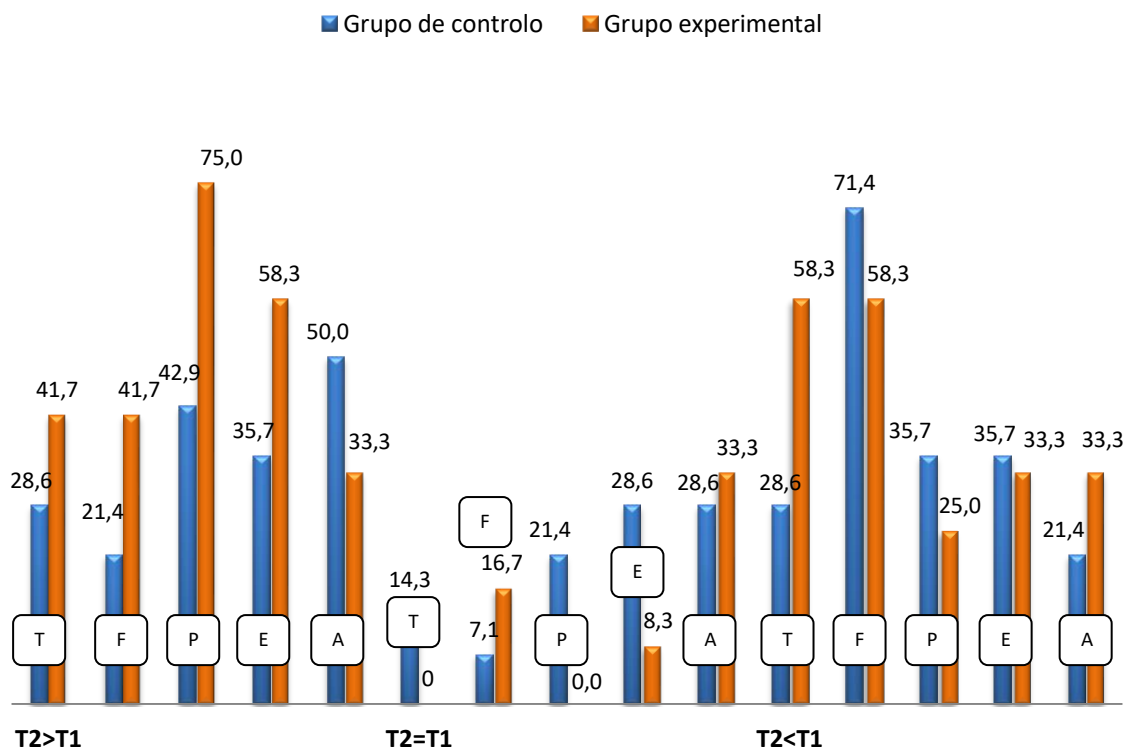
O gráfico 5.6 ilustra os resultados do teste de *Wilcoxon* à evolução da QV, onde se observa a percentagem dos doentes que aumentaram ($T2>T1$), que mantiveram ($T2=T1$) e que diminuíram a QV ($T2<T1$), comparando o grupo experimental e o grupo de controlo. Verifica-se que o maior aumento deu-se na QV psicológica dos doentes do grupo experimental (75,00%), enquanto no grupo de controlo apenas 42,85% melhoraram os sintomas psicológicos, sendo esta a maior diferença entre os grupos.

Mais de metade (58,3%) do grupo experimental aumentou o bem-estar existencial após a realização do PPE, enquanto no grupo de controlo apenas 35,7% aumentou a QV nesta dimensão. No apoio, o aumento do grupo de controlo (50,00%) foi superior ao grupo experimental (33,33%).

O maior decréscimo de QV verificou-se no grupo de controlo QV física (71,42%), sendo que também 58,33% do grupo experimental diminui a QV física e total.

Observa-se que o PPE permitiu uma melhoria dos sintomas psicológicos em 75,00% dos doentes, do bem-estar existencial em 58,33%, da QV física e total em 41,67%, e no apoio em 33,33% dos doentes submetidos ao programa.

Gráfico 5.6 – Variação da QV (MQOL-PT-DC) entre o momento T1 e T3 nas pessoas com doença crónica em função da aplicação ou não do PPE



T – QV Total
 F – QV Física
 P – Sintomas psicológicos
 E – Bem-estar existencial
 A – Apoio

Pode então concluir-se que o PPE contribui significativamente para a QV das pessoas com doença crónica avançada, comprovando a **H3: As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao Programa de Promoção de Esperança apresentam níveis de qualidade de vida mais elevados do que aqueles que não são sujeitos ao referido programa, nas dimensões física e total, imediatamente após o PPE.**

5.3.8. IMPLICAÇÕES DO PPE NA FADIGA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

Relativamente à implicação do PPE nos níveis de fadiga dos participantes no estudo constata-se na tabela 5.17, que tanto os doentes que constituíram o grupo experimental como o de controlo apresentaram níveis de fadiga moderados no início do estudo, que diminuíram ligeiramente de intensidade máxima em ambos os grupos.

Tabela 5.17 – Medidas de tendência central e dispersão da fadiga em função dos momentos de avaliação no grupo experimental e de controlo

Fadiga														
T1					T2					T3				
M	DP	Med	Min	Máx	M	DP	Med	Min	Máx	M	DP	Med	Min	Máx
Grupo Experimental n=12					Grupo Experimental n=12					Grupo Experimental n=9				
4,58	2,68	5,00	0	10	3,50	3,09	3,00	0	8	4,11	3,40	6,00	0	8
Grupo de Controlo n=14					Grupo de Controlo n=14					Grupo de Controlo n=12				
4,93	3,77	5,00	0	10	3,43	3,41	4,00	0	9	3,08	3,50	2,00	0	9

Na análise da evolução da fadiga apresentada na tabela 5.18, verifica-se que a essa diminuição foi significativa no grupo experimental no final do PPE ($p=0,001$) e um mês após a sua realização ($p=0,013$). Destaca-se que no final do PPE, 99,67% dos doentes sentiam-se menos fadigados, e um mês após o programa, 66,7% referiam estar mais cansados. As diferenças também são significativas no grupo de controlo, em que se verifica uma diminuição para T2 ($p=0,002$) menos acentuada do que no grupo experimental, para decrescer ainda mais em T3 ($p=0,013$). No grupo de controlo observa-se um decréscimo da fadiga de 3,00 pontos na mediana ($p=0,029$) no final do estudo.

Tabela 5.18 – Frequências absolutas e relativas do grupo experimental face à evolução fadiga e resultados do teste de *Wilcoxon* em função dos momentos de avaliação

Evolução da fadiga	Grupo Experimental											
	T1/T2 n=12				T2/T3 n=9				T1/T3 n=9			
	Nº	%	Z	p	Nº	%	Z	p	Nº	%	Z	p
Aumentaram	0	0,00			6	66,67			3	33,33		
Diminuíram	11	91,67	-2,952	0,001	0	0,00	-2,214	0,013	5	55,56	-0,990	0,161
Mantiveram	1	8,33			3	33,33			1	11,11		
Evolução da fadiga	Grupo de Controlo											
	T1/T2 n=14				T2/T3 n=12				T1/T3 n=12			
	Nº	%	Z	p	Nº	%	Z	p	Nº	%	Z	p
Aumentaram	0	0,00			6	50,00			1	8,33		
Diminuíram	10	71,43	-2,820	0,002	1	8,33	-2,205	0,013	5	41,67	-1,897	0,029
Mantiveram	4	28,57			5	41,67			6	50,00		

As diferenças dos níveis de fadiga entre os grupos de intervenção e de controlo não são significativas (Tabela 5.19), pelo que se aceita a **H4: O Programa de Promoção de Esperança não causa aumento dos níveis de fadiga nos doentes que o realizam comparativamente aos que não estão sujeitos ao referido programa.**

Tabela 5.19 – Mean Ranks resultados do teste de Mann-Whitney para as diferenças entre o grupo experimental e o de controlo na fadiga, em função dos momentos de avaliação T2 e T3

		T1		T2			T3			
		Mean Rank	Mean Rank	Z	U	p (one tailed)	Mean Rank	Z	U	p (one tailed)
Fadiga	GE	12,96	13,58				12,00			
	GC	13,96	13,43	-0,053	83,000	0,490	10,25	-0,672	45,000	0,277

GE – Grupo experimental

GC – Grupo de controlo

5.3.9. O PPE NA PERSPETIVA DAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

Da análise dos dados relativos à avaliação do impacto do PPE junto dos doentes que constituíram o grupo experimental, conclui-se que os participantes revelaram um grau de satisfação muito elevado com a realização do programa (M=9,44; DP=0,73; Min=8; Máx=10).

Na opinião dos doentes, os fatores que facilitaram a participação incluíram a sua predisposição interior, a relação com a enfermeira executante do PPE e os materiais de apoio. As dificuldades prenderam-se com as características e gostos pessoais, nomeadamente o desinteresse pela escrita e leitura e as dificuldades na sua operacionalização, a disposição no momento e a falta de meios para utilizar os recursos materiais do PPE (Tabela 5.20).

Tabela 5.20 – Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do questionário de avaliação do PPE sobre os fatores que facilitaram e dificultaram a participação no PPE

Fatores que influenciam a participação do PPE			Nº
Categoria	Unidade de Significação	Unidade de Registo	
Facilitadores	Predisposição do próprio	“Vontade de saber mais”	1
		“Estar à vontade com a enfermeira”	2
	Materiais de Apoio	“O filme foi muito benéfico, ajudou imenso”	1
	Relação com o executante do PPE	“O relacionamento com a enfermeira responsável pelo programa”	1
		“Ter possibilidade de falar sobre tabus, sobre a doença crónica”	1
Dificultadores	Gostos e preferências pessoais	Dar erros ortográficos	2
		Não gosto de ler e escrever	3
		Falta de tempo e disposição.	1
		Ansiedade	1
	Disposição no momento	“Sinto-me em paz”	1
		“Reviver as memórias negativas do passado”	1
	Dificuldade nos Materiais	“Não ter um computador ou DVD para voltar a ver o filme”	1

As atividades do PPE escolhidas pelos participantes, preferidas e classificadas como as que mais os ajudaram, e as que gostaram menos, encontram-se listadas na tabela 5.21. Destaca-se a atividade ‘Relembrar memórias do passado’ - primeira escolha de quatro dos doentes, preferida por dois e considerada a que ajudou mais. A visualização do filme foi preferida por 4 doentes (33,33%), e considerada a segunda atividade que mais ajudou. Todos os participantes experimentaram o exercício de relaxamento pelo menos uma vez e os que repetiram fizeram-no no máximo três vezes.

Tabela 5.21 – Resultados da classificação das atividades do PPE de acordo com a opinião dos participantes

Atividade	1ª Escolha		Preferida		A que ajudou mais		A que gostou menos	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Definir objetivos realistas	2	16,67	--	--	--	--	--	--
Planos para cumprir objetivos	--	--	--	--	2	16,67	--	--
Visualização do filme	1	8,33	4	33,33	3	25,00	--	--
Relaxamento com CD	1	8,33	2	16,67	1	8,33	--	--
Relembrar memórias do passado	4	33,33	2	16,67	4	33,33	1	8,33
Escrever um diário de esperança	2	16,67	2	16,67	1	8,33	--	--
Redefinir valores	2	16,67	--	--	--	--	--	--
Lista pessoal de alegrias	--	--	2	16,67	1	8,33	--	--
Escrever	--	--	--	--	--	--	1	8,33
Total	12	100	12	100	12	100	2	16,67

Apenas uma participante (8,33%) necessitou de ajuda para a realização das atividades, tendo solicitado apoio da neta, sendo que três dos participantes (25,00%) partilharam com a família próxima (marido/esposa, filha e neta) a realização das atividades.

Dois participantes apontaram que “mais conversa” com a enfermeira que aplica o PPE, tornaria ainda melhor o programa, apontando para a necessidade de mais tempo de contacto e de relação. Um outro sugere a inclusão de mais filmes.

Na opinião de dois dos participantes o PPE proporcionou grande satisfação, tendo executado quase todas as atividades do guia prático promotor de esperança.

Quando questionados sobre o impacto do PPE na sua esperança, e o que representou para si participar no programa, os participantes referiram apenas aspetos positivos. As opiniões expressas foram sujeitas a análise de conteúdo com categorização *a posteriori* de acordo com os atributos da esperança subjacentes ao PPE, apresentadas na tabela 5.22.

Do ponto de vista experiencial, e de acordo com os participantes, o PPE permitiu desenvolver estratégias de coping eficazes centradas numa visão positiva das situações que

“ajudou a ter mais esperança no presente e no futuro”. Quanto ao processo racional, os participantes reconheceram que o PPE estimulou a sua disposição interior positiva, dando “ânimo” e reforçando a força interior; foi uma fonte de informação e de esclarecimento e ajudou a relativizar o sofrimento por comparação com outras situações de vivência de doença avançada. Enquanto processo espiritual o PPE foi capaz de estimular a auto-reflexão positiva e a transcendência da situação e no processo relacional os participantes valorizaram a partilha de sentimentos e emoções num contexto relacional de ajuda.

Tabela 5.22 – Resultado da análise de conteúdo das questões de resposta aberta do questionário de avaliação do PPE sobre o que representou participar no PPE e implicações na esperança

Impacto da participação do PPE na esperança das pessoas com doença crónica avançada			Nº
Categoria	Unidade de Significação	Unidade de Registo	
Processo Experiencial	Ver possibilidades nas dificuldades	“Ajudou a pensar não ser tão negativa e a pensar positivo”	1
	Desenvolvimento de Estratégias de coping	“Passei a ver a doença e a vida com outros olhos”	3
		“Aprendi muito em termos de viver a doença, como viver com ela e o que fazer perante ela.”	2
		“Aprendi a agarrar a esperança... a vida faz mais sentido com autoconfiança e determinação”	1
	Temporalidade e futuro	O "Programa" ajuda bastante e tem contribuído para ultrapassar os obstáculos. “Ajudou a ter mais esperança no presente e no futuro”	1 2
Processo Racional	Disposição interior Positiva	“Deu ânimo”	2
		“Deu ânimo, ajudou a encorajar”.	
		“Deu-me força...” “Foi agradável, útil, deu força.”	1 1
	Relativizar o sofrimento	“O filme, por exemplo, porque se o outro faz, porque é que eu não faço?”	1
	Força interior	“Ajudou a ter mais vontade de viver”	1
	Informação	“Esclareceu determinadas coisas.”	1
“Deu informação”		1	
“Deu-me alento, ler o guia e as atividades realizadas. Cada dia é um dia e amanhã é ainda melhor”		1	
Processo Espiritual	Auto-Reflexão Positiva	“Fez-me pensar”	2
		“Perceber a importância (para mim) de viver com esperança”	2
		“Como ando sempre a pensar no problema, o programa ajuda a levantar, a libertar e a não estar sempre a ter pena de mim e a pensar no mesmo.”	1
Processo Relacional	Partilha de sentimentos e emoções	“Senti-me bem em falar com alguém que compreende e percebe aquilo que se sente.”	2
		“Pude falar de coisas que não falo com toda a gente.”	1

5.4. SÍNTESE DO CAPÍTULO

Neste capítulo apresentou-se a metodologia e os resultados relativos ao teste piloto da efetividade de um Programa de Promoção de Esperança (PPE) descrito no estudo do capítulo anterior. Desenhou-se um estudo experimental longitudinal do tipo pré-teste/pós teste com um grupo controlo que teve como principais objetivos avaliar o efeito do PPE nos níveis de esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva e conhecer a perceção dos participantes sobre a participação no programa de Promoção da Esperança.

Uma amostra de 26 sujeitos que aceitaram participar no estudo, equivalentes nas variáveis sociodemográficas e clínicas incluindo as variáveis de controlo (depressão, dor e fadiga), e nas variáveis dependentes (esperança, conforto e QV), foram randomizados em dois grupos: experimental (12) e grupo de controlo (14).

O grupo experimental foi sujeito ao PPE durante um período aproximado de 10 dias. A medição do efeito na esperança, conforto e QV foi realizada através dos instrumentos previamente validados para o efeito (HHI-PT-DC; MQOL-PT-DC; HCQ-PT-DC), apresentados nos capítulos anteriores. A aplicação dos instrumentos foi realizada em três momentos (à partida para o estudo; aos quinze dias e um mês após o início). Aos sujeitos do grupo experimental foi ainda aplicado um questionário de respostas abertas e fechadas, para conhecer a perceção dos participantes sobre o PPE.

Os resultados comprovaram a hipótese geral, revelando uma melhoria significativa no grupo experimental entre os momentos pré e pós PPE nas variáveis esperança, conforto e QV, o mesmo não se verificando no grupo de controlo.

Verificou-se que as pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao Programa de Promoção de Esperança apresentaram níveis de esperança total mais elevados do que aqueles que não foram sujeitos ao referido programa, revelando maior sentido de temporalidade, confiança e interligação, e maior disposição interior positiva e expectativas durante um mês.

Imediatamente após o PPE as pessoas que o realizaram revelaram maior QV nas dimensões física e total do que as que não foram sujeitas ao programa.

No final do estudo, as pessoas sujeitas ao PPE também apresentaram maior conforto total, maior transcendência e maior conforto psicoespiritual do que as que não realizaram o programa.

Confirmou-se que o PPE não foi ocasionador de fadiga nos participantes, cujos níveis de cansaço foram idênticos aos das pessoas que não participaram no programa. Na opinião dos participantes, o PPE foi capaz de modificar positivamente a percepção da esperança, com implicações positivas no processo experiencial, relacional, espiritual e racional.

A opinião das pessoas que realizaram o PPE foi de um modo geral favorável ao seu conteúdo e à forma como foi desenvolvido, sendo que os materiais de informação audiovisual são preferidos face às atividades que exigem o uso de linguagem escrita, e sugere-se mais tempo dedicado à relação com o executante do programa.

O PPE constitui um programa do agrado dos participantes, capaz de modificar positivamente a percepção da esperança, com implicações positivas no processo experiencial, relacional, espiritual e racional.

Estes resultados atestam a favor da efetividade do PPE na promoção da esperança, com efeitos positivos no conforto e QV.

CAPÍTULO 6

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A promoção da esperança é um direito fundamental das pessoas doentes em situação de fim-de-vida e simultaneamente um área de atenção relevante para a Enfermagem, considerada uma componente essencial da prática clínica.

No sentido de ampliar o conhecimento científico sobre a promoção da esperança pelos enfermeiros, desenhar e avaliar os efeitos de um programa de intervenção sobre a esperança, conforto e QV, foram realizados quatro estudos descritos nos capítulos anteriores e cujos resultados serão discutidos neste capítulo.

O primeiro estudo permitiu adaptar e validar os instrumentos de avaliação da esperança (HHI), conforto (HCQ) e QV (MQOL) para a população de pessoas com doença crónica avançada e progressiva. O segundo estudo avaliou o nível de esperança, conforto e QV dessas pessoas utilizando a versão portuguesa dos instrumentos que resultaram do processo de adaptação e validação e permitiu caracterizar as relações entre estas variáveis. O terceiro estudo utilizou a informação do estudo anterior em complementaridade com outros métodos, para a criação e construção de um programa de intervenção em Enfermagem para promoção da esperança em pessoas com doença crónica avançada e progressiva (PPE). O quarto estudo testou a efetividade do programa de duas formas: comparando o seu efeito nos níveis de esperança, conforto e QV das pessoas que realizaram o PPE com um grupo de pessoas com as mesmas características e que não foram sujeitas ao programa, e avaliando a perceção dos doentes face à realização do PPE.

Os resultados destes estudos serão discutidos ao longo deste capítulo, à luz do quadro referencial teórico apresentado e em confrontação com o mesmo. A estrutura da discussão foi norteada pelos objetivos da investigação em geral e de cada estudo em particular, e inclui as limitações e sugestões para a promoção da esperança.

6.1. ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO CULTURAL DOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE ESPERANÇA, QUALIDADE DE VIDA E CONFORTO NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

Com o objetivo de obter instrumentos fiáveis e válidos para avaliar a esperança, conforto e QV em pessoas com doença crónica avançada, neste estudo optou-se por revalidar o MQOL, o HHI e adaptar e validar o HCQ, seguindo as *guidelines* internacionais optando pela abordagem universalista proposta por Herdman et al. (1998) e apresentada por Pais Ribeiro (2008) e seguindo os passos de Guillemin et al. (1993) e Beaton et al. (2000).

Assim, o processo de adaptação cultural e linguística iniciou-se com a tradução e retroversão dos instrumentos, que então retornaram aos autores para validação semântica e foram depois sujeitos a um comité de peritos para atestar a sua validade concetual. Os instrumentos foram ainda sujeitos a uma reflexão falada numa amostra de doentes, e só então foram aplicados a uma amostra de 205 pessoas adultas entre os 28 e 89 anos, com doença crónica avançada e progressiva, para teste das propriedades psicométricas.

A amostra foi constituída por doentes internados em unidades de Medicina e de Cuidados Paliativos, em hospitais de dia, ambulatório e no domicílio, na sua maioria por homens (55,61%), católicos (87,68%), casados ou em união de facto (73,17%), a viverem com a família (84,39%) e com baixa escolaridade (56,1% completou o primeiro ciclo).

Os resultados da adaptação dos instrumentos cultural e linguística indicam que os domínios e os constructos avaliados são relevantes para a cultura portuguesa, e o processo de validação demonstrou que todos os instrumentos testados são fiáveis.

Ao nível da consistência interna, os valores de correlação dos itens ($r > 0,20$), e o coeficiente de *alfa de Cronbach*, são apropriados e asseguram a fidelidade das versões testadas dos instrumentos, de acordo com os critérios de Pestana e Gageiro (2005) e de Streiner e Norman (2008) sendo análogos aos resultados obtidos nas validações com os instrumentos originais e às versões desenvolvidas e testadas na realidade portuguesa usando os mesmos constructos.

De acordo com os mesmos autores, os valores das correlações dos itens com o fator a que pertencem ($r > 0,20$) permitem assegurar a validade convergente, e as correlações do item com o fator a que pertence superiores em 0,1 às correlações do item com o fator ao qual não pertencem, garante a validade discriminante do item. Também a análise fatorial permitiu

comprovar a validade de constructo com valores de variância explicada semelhantes às versões que lhes deram origem (Tabela 6.1).

Tabela 6.1 – Comparação das versões dos instrumentos entre culturas de acordo com a consistência interna, análise fatorial e % de variância explicada

Instrumentos	Versão Original			Versão Portuguesa*			Versão Testada		
	α	AFCP	Variância	α	AFCP	Variância	α	AFCP	Variância
MQOL	0,830	4	69%	0,896	4	66,3%	0,877	4	63,3%
HHI	0,970	3	61%	0,873	1	50,3%	0,844	2	53,5%
HQC	0,980	---	?	0,910	3	38,6%	0,862	3	39,9%

AFCP – Análise factorial de componentes principais (nº de fatores)

*MQOL-PT (Duarte et al., 2010); HHI-PT (Viana et al., 2010); ECIP (Apóstolo, 2007)

A **MQOL-PT-DC**, escala de avaliação da QV é composta por 16 itens organizados em 4 fatores: QV Física (α de *Cronbach* = 0,777), Sintomas Psicológicos (α de *Cronbach* = 0,806), Bem-estar existencial (α de *Cronbach* = 0,823) e Apoio (α de *Cronbach* = 0,697). No total o valor de α de *Cronbach* foi de 0,877. Estes valores são apropriados e indicam uma boa consistência interna e fidelidade dos resultados, ainda que o valor mais baixo da subescala Apoio seja indicador de consistência interna razoável (Pestana & Gageiro, 2005; Streiner & Norman, 2008). Os resultados da análise fatorial (KMO=0,870; Bartlett $p < 0,001$) também confirmam uma boa composição da escala (Maroco, 2003).

Os itens da escala apresentaram equivalência total e não sofreram modificações face ao instrumento original, para além da tradução. São cotados de 0 a 10, em que 0 representa a situação menos desejável e por isso correspondente à menor QV e 10 corresponde à situação de maior QV. Os itens que avaliam a presença de sintomas físicos e psicológicos (1,2,3,5,6,7,e 8) encontram-se invertidos, sendo que para efeito da avaliação do índice da QV, a sua pontuação deve ser revertida.

A consistência interna da MQOL-PT-DC é ligeiramente superior ao da versão original (Cohen et al., 1996a) e equivalente à versão Iraniana do instrumento (Shahidi et al., 2008), cuja organização fatorial também é semelhante, embora o MQOL-PT-DC apresente melhores valores de alfa no fator existencial. Também os resultados referentes à regressão múltipla confirmam em diferentes culturas que a subescala ‘Bem-estar existencial’ é o fator mais importante na predição da qualidade de vida global (Cohen et al., 1998; Kim et al., 2007; Bentur & Resnizky, 2005; Lo et al., 2001) o que corrobora os resultados deste estudo e atesta a validade funcional do instrumento.

O **HHI-PT-DC** é composto por 10 itens que avaliam a esperança agrupados em duas subescalas: Temporalidade, confiança e interligação ($\alpha=0,818$) e Disposição interior positiva e expectativas ($\alpha=0,681$). No seu total a escala apresenta uma boa consistência interna ($\alpha=0,844$).

Se é possível atestar que a esperança é igualmente importante nas diferentes culturas, a importância relativa das suas dimensões é diferente, revelando estruturas fatoriais diferentes. Os vários estudos de validação publicados evidenciaram diferenças consideráveis nos resultados da análise factorial da HHI. A solução com três fatores do HHI é apenas confirmada na versão brasileira (Sartore, 2007), ainda que os itens não saturem no mesmo fator nas duas versões. Já no estudo de Phillips-Salimi et al. (2007), usando a versão inglesa em adolescentes, a organização uni factorial foi a que melhor explicou os dados, o mesmo acontecendo na versão portuguesa aplicada à população em cuidados paliativos (Viana, 2010).

Ao contrário do HHI, o HHI-PT revela uma estrutura factorial em dois fatores, sem evidência de itens problemáticos. A matriz de dois fatores é corroborada pelos estudos com a versão sueca (Benzei & Berg, 2003), norueguesa (Wahl et al., 2004), japonesa (Koizumi et al., 1999), e com a versão holandesa da escala (HHI-D)(Van Gestel-Timmermans et al., 2010). Também nestas soluções os fatores variam substancialmente relativamente aos itens que os compõem, sendo que a versão norueguesa é a que mais se aproxima dos resultados do presente estudo. Por outro lado, na versão agora testada, a composição da matriz factorial aproxima-se da versão holandesa (o fator 1 da HHI-PT-DC é idêntico ao fator 2 da HHI-D nos itens 5,8,9 e 11).

Estas disparidades na estrutura factorial da HHI podem ter algumas explicações possíveis. Em primeiro lugar as diferenças culturais podem ter sido responsáveis por problemas na tradução dos itens 4 e 5 reportados por Benzei & Berg (2003) e Van Gestel-Timmermans et al. (2010), que assumem ter feito uma tradução livre dos termos. Na versão utilizada na validação para português de Portugal, o instrumento cedido por Herth data de 1999 e faz referência à alteração da nomenclatura dos itens 2 e 4, o que pode ter sido um dos motivos pelo qual as estruturas fatoriais divergem.

Por outro lado, as características da população e da amostra estudada são diferentes de todas as versões da HHI testadas até ao momento, e nenhuma utilizou os mesmos critérios de seleção dos inquiridos. Podemos inferir que diferentes grupos de sujeitos podem entender a esperança de diferentes formas, levando a padrões de resposta diferentes. Este facto é testemunhado por Phillips-Salimi et al. (2007) e Van Gestel-Timmermans et al. (2010) sendo também confirmado por Benzei & Berg (2003).

Relativamente ao HCQ, avalia o conforto holístico considerando-o como um estado dinâmico e multifacetado, em três estados e quatro contextos diferentes, que não são mutuamente exclusivos. Vimos anteriormente que a grelha taxonómica do conforto, é constituída por 12 células, em que cada uma representa uma faceta diferente do conforto, mas todas são interdependentes, e uma mudança num deles provoca uma mudança nos outros (Kolcaba, 1992). No caso do HCQ-PT-DC o processo de validação de constructo evidenciou uma matriz de três fatores sobreponível à referida por Kolcaba (1992) no GCQ (que serviu de base ao desenvolvimento do HCQ), e consonante com a versão testada na realidade portuguesa (Apóstolo, 2007). No entanto a existência de quatro itens que não discriminam o fator a que teoricamente pertencem, todos relacionados com o estado de tranquilidade, sugerem a discussão mais alargada sobre o constructo. Por outro lado, na sua versão final o HCQ-PT-DC não preencheu completamente a grelha taxonómica do conforto, deixando de fora itens que avaliavam o alívio e a tranquilidade no contexto ambiental e a transcendência física, pode ser uma limitação. Poder-se-ia deduzir que estes domínios não foram relevantes para a cultura estudada, embora tal não condicione o uso do HCQ, uma vez que os domínios relevantes do conforto são contemplados noutros contextos, e tratando-se de um conceito holístico, a avaliação do conforto pode ser feita no global e em cada estado.

Herdman et al. (1998) consideram possível usar um instrumento cujos domínios não foram todos reconhecidamente importantes para a cultura-alvo, desde que se tenha em consideração as características psicométricas do instrumento. No caso do HCQ, os domínios importantes para o conforto e para as propriedades psicométricas justificam a sua utilização para medir os efeitos de intervenções de enfermagem no conforto holístico. Não obstante, é importante considerar a realização de estudos mais aprofundados sobre os domínios do conforto na cultura portuguesa.

A avaliação da consistência interna dos instrumentos em estudo conduziu à perda de itens justificada pela baixa correlação ($r < 0,20$) entre os itens e o constructo que avaliam, ou porque o valor de alfa sem o item era superior ou igual ao alfa global, e o conteúdo dos itens era de relativa relevância para o propósito do presente estudo. A perda de itens garantiu a sua pertinência para a cultura da amostra em estudo e não comprometeu as propriedades psicométricas dos instrumentos.

Todos os itens da HHI-PT-DC foram classificados na dimensão que lhes deu origem, com exceção do item 3 - “sinto-me completamente só”, pertencente ao fator 2 – Disposição interior positiva e expectativas. Na versão original da HHI, Herth (1992) explicitou a sua inclusão na dimensão afiliativa / contextual. A tradução do item para a língua Portuguesa pode ter condicionado as respostas dos doentes, reportando para o sentimento de solidão. Neste

sentido, a arrumação do item no fator pode ser explicada pela conotação afetiva do termo. Nas dimensões de esperança postuladas por Dufault e Martocchio (1985), a dimensão afetiva foca-se nos sentimentos e emoções associadas ao processo de esperança, incluindo expressão de termos como “sentir-se só” (p.383). Esta similitude justifica a conotação do item com essa dimensão. Assim sendo, pode considerar-se a **equivalência dos itens** do HHI para as duas culturas, não sendo necessário recorrer a outra modificação específica para além da tradução. Também para o HCQ a discriminação dos itens por fator apresentou alguma discrepância face ao instrumento original do conforto (GCQ), apesar de avaliar os mesmos constructos nos mesmos fatores.

No que respeita à **equivalência semântica**, os itens foram de tradução fácil, embora no momento da aplicação dos instrumentos, alguns doentes necessitassem de clarificação dos mesmos. A explicação para este facto pode estar nas diferenças da escolaridade da amostra. As amostras referentes aos instrumentos originais apresentam um nível de escolaridade mais elevado do que a amostra da cultura alvo, o que pode justificar as dificuldades de compreensão. Outra explicação pode estar no facto do conteúdo dos instrumentos induzir alguma reflexão e expressão de sentimentos e emoções por parte das pessoas com doença crónica avançada, suscitando a necessidade de aferir o conteúdo dos itens.

Relativamente à **equivalência operacional**, a necessidade de modificar alguns aspetos referentes à aparência visual e à adaptação de mecanismos facilitadores de resposta, permitiu garantir a resposta de franjas da amostra com baixa literacia e com baixo estado funcional. O formato de entrevista individual também foi usado por Cohen et al. (1997) na aplicação do MQOL, uma vez que 84% dos doentes necessitou da leitura do questionário por outros, o que também foi reportado por Novak et al. (2001) no uso do HCQ. Este formato foi facilitador do uso de escala numérica, que poderia ser uma dificuldade caso a pessoa não tivesse acesso visual à escala, sendo que os cartões de resposta usados no estudo original (Novak et al., 2001) foram substituídos com sucesso pelo formato de calendário. Já a aplicação do HHI na cultura original foi feita por auto preenchimento, com recurso à assistência sempre que solicitado, incluindo leitura em voz alta e preenchimento, o que sugere a presença permanente do investigador. Assim, e apesar de ter sido necessário alterar o formato e aparência gráfica dos instrumentos, considera-se ter sido garantida a equivalência operacional.

O teste-reteste foi realizado apenas com a HHI evidenciando índices elevados de correlação intraclasse, garantindo o poder de reprodutibilidade e estabilidade temporal, apesar de haver diferenças significativas entre os dois momentos da aplicação. Este facto pode ser explicado pelo dinamismo da esperança, o que lhe confere características de um estado

(que naturalmente se altera) ao invés de um traço de personalidade (que neste caso se manteria).

A validade concorrente foi demonstrada pela correlação entre os itens e a dimensão a que pertencem ($r > 0,20$). Para além disso a correlação moderada e significativa entre esperança e a qualidade de vida, corrobora os resultados já obtidos com as versões Norueguesa e Holandesa da HHI (Van Gestel-Timmermans et al., 2010) e com o trabalho de Phillips-Salimi et al. (2007). A validade divergente ficou demonstrada pela análise factorial, com discriminação dos itens no fator a que pertencem (correlações superiores a 0,1 do item com o fator ao qual não pertence).

Salientamos que as diferenças culturais podem explicar as diferenças psicométricas encontradas nos vários instrumentos. Ainda assim, as escalas no global, possuem razoável e mesmo boa consistência interna em todas as subescalas estudadas, à semelhança das versões originais. Os resultados obtidos com a análise da fidelidade, de construto e de critério permitem atestar a equivalência psicométrica dos instrumentos entre a cultura de origem e a cultura-alvo.

A **equivalência funcional** determina que o instrumento funcione de modo equivalente nas duas culturas, o que se traduz na similitude entre os resultados dos estudos nas diferentes culturas.

No presente estudo, a aplicação do HHI na íntegra revelou inicialmente médias de esperança de 38,58 (DP=5,42) em 48 pontos possíveis e na versão final da HHI-PT-DC, média global de 32,48 (DP=4,83) entre 40 pontos possíveis. O rácio entre os pontos obtidos/pontos possíveis foi de 0,8 para o HHI e 0,812 para o HHI-PT-DC, o que abona em favor da equivalência funcional das versões. A média de esperança dos doentes deste estudo é similar embora ligeiramente superior à referida na versão original (M=32,39; DP=9,61) e equivalente à verificada em doentes portugueses no estudo de Viana et al. (2010) (M=29,03, equivalente a 38,70 numa versão com o mesmo número de itens).

A HCQ-PT-DC ficou constituída por 26 itens que avaliam o conforto holístico entre 26 e 156 pontos possíveis, em 3 fatores: Alívio, Tranquilidade e Transcendência. As subescalas de conforto são cotadas de 1= Nenhum conforto a 6 = Máximo conforto.

Na versão final do HCQ-PT-DC, os valores de conforto revelados foram de 118,75 (DP=19,89) em 156 pontos possíveis. Ao converter-se o valor obtido para percentagem de conforto, em que 0 corresponde a nenhum conforto e 100 ao conforto máximo, verifica-se que o valor obtido com a versão de 49 itens (78,57%) é superior ao verificado com a versão de 26 (75,64%). A diferença de 2,93% pode ser explicada pela eliminação de itens onde os doentes foram unânimes nas respostas, pontuando o *score* máximo de conforto.

Não obstante a baixa validade convergente e discriminante dos itens eliminados, e as diferenças entre as duas versões serem pequenas, não comprometendo a validade funcional, importa analisar futuramente o comportamento da HCQ-PT-DC.

Os resultados deste estudo permitiram aferir a equivalência dos instrumentos resultantes do processo de adaptação e validação garantindo a qualidade e rigor do HHI-PT-DC, do MQOL-PT-DC e do HCQ-PT-DC.

Após este processo pode-se concluir que estes instrumentos são fiáveis e válidos para avaliação da esperança, conforto e QV nas pessoas com doença crónica avançada e progressiva, podendo ser utilizados na medida de resultados de intervenção nestas áreas de relevância para a Enfermagem.

6.2. CARACTERIZAÇÃO DA ESPERANÇA, CONFORTO E QV NAS PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA E PROGRESSIVA

A caracterização da esperança, conforto e QV das pessoas com doença crónica avançada e progressiva foi realizada com a mesma amostra em que foram validados e testados os instrumentos de avaliação destas variáveis.

A amostra foi constituída por 205 doentes adultos, com uma média de idades de 64,51 anos (DP=12,30), sendo 63 anos a idade mais prevalente. Mais de metade eram homens (55,61%), com o primeiro ciclo de escolaridade (56,10%), com profissões de baixa qualificação (56,37% operários e trabalhadores não qualificados). Na sua maioria, os participantes eram casados (73,17%), católicos (87,68%), reformados (78,40%), a viverem com a família (84,39%).

Relativamente à situação clínica, a grande maioria (85,40%) tinha doença oncológica metastizada, com um tempo médio de vivência de doença de 3 anos e 9 meses, variando entre 2 meses e 40 anos. À data da realização do estudo 44,39% dos doentes estavam em hospital de dia, 31,71 % no domicílio e 23,90% internados em unidades hospitalares.

Estes dados vêm comprovar que a fase final da vida associada às doenças crónicas progressivas, sobretudo no que respeita à doença oncológica não é um fenómeno exclusivo das pessoas idosas. Os tempos médios de progressão da doença são consonantes com os apresentados pelo The Gold Standards Framework (2010) sendo a evolução mais lenta verificada nas doenças neurológicas e as mais rápidas nas doenças oncológicas, cujo declínio pode ocorrer em dois meses.

Metade da amostra apresentava bom estado funcional, com autocuidado preservado, mas incapaz de manter em atividade diária normal ou trabalhar ativamente. Verificou-se que as pessoas mais jovens apresentaram melhor capacidade funcional, assim como as pessoas com mais tempo de doença também precisaram de mais ajuda para realizar as suas atividades.

As pessoas com mais de 70 anos e com índices de capacidade funcional mais baixos foram maioritariamente atendidas em unidades de internamento, o que reflete a realidade da assistência à doença crónica avançada e progressiva em Portugal, caracterizada pela existência de unidades de cuidados de longa duração e de unidades de cuidados paliativos, para além dos hospitais de agudos, mas com lacunas na atenção domiciliária (défice de equipas domiciliárias ao nível dos centros de saúde, e de equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos).

No presente estudo, apesar da presença de doença avançada e progressiva, os doentes evidenciaram níveis de esperança elevados, idênticos (Benzei & Berg, 2005; Buckley &

Herth, 2004; Herth, 1992) ou mesmo ligeiramente superiores aos obtidos noutros estudos com doentes em fim-de-vida e em cuidados paliativos (Chen, 2003; Herth, 2000; HsuLin et al., Smith et al., 2010; Viana et al., 2010) atestando que a esperança se mantém, independentemente do curso e tempo de doença. Este facto é verificado em vários trabalhos (Chen, 2003; Herth & Cutcliffe, 2002; Milone, 2010; Sanatani, Schreiner & Stitt, 2008) que confirmam o postulado de Kubler-Ross (1969), de que a esperança persiste ao longo de toda a trajetória e estádios de doença.

Os resultados sugerem uma forte relação entre o nível de esperança global e a temporalidade, confiança e interligação (consigo e com os outros). A importância da confiança, das relações com a família, do apoio social e dos aspetos espirituais como fatores relevantes na promoção da esperança nos doentes com diagnóstico de doença terminal, foram evidenciados por doentes de diferentes culturas (Buckley & Berg, 2004; Hong & Ow, 2007; Vellone, Rega, Galletti & Cohen, 2006).

A natureza da HHI permite aos enfermeiros analisar a resposta em cada item e associar a esperança da pessoa cuidada a cada área particular nele representado. Na perspetiva de Herth (1992), os itens da escala podem servir como indicadores para ajudar a identificar as áreas da esperança a explorar relativamente a cada doente e assim desenvolver intervenções promotoras de esperança específicas e individualizadas. Os *scores* médios mais baixos na HHI-PT-DC (<3,25) foram obtidos na definição de objetivos, no conseguir ver possibilidades no meio das dificuldades, no ter sentido ou direção na vida, ter atitude positiva e acreditar no potencial de cada dia. Neste sentido, os resultados apontam para a inclusão destas áreas no desenho das intervenções de Enfermagem promotoras de esperança em situações de doença crónica avançada.

Presume-se pela análise dos resultados que os instrumentos utilizados são suficientemente sensíveis para discriminar os grupos de doentes conforme o estado funcional e o contexto onde se encontram.

Verifica-se que em Hospital de dia os doentes têm mais esperança do que no domicílio ou no internamento. As maiores diferenças observaram-se face aos doentes internados e são relativas à “disposição interior positiva e expectativas”. A explicação pode estar no facto de estes terem pior estado funcional e por isso menos capacidade para traçar objetivos e mobilizar energia. Neste fator da esperança são evidentes as diferenças entre doentes com dependência no autocuidado e os que conseguem manter a atividade normal, os quais se revelaram mais esperançados.

A correlação negativa entre esperança e estado funcional foi anteriormente reportada por McGill e Paul (1993), também sugerida por Chen (2003) e por Buckley e Herth (2004) que

identificaram o declínio da saúde física como uma ameaça à esperança dos doentes. A média do estado funcional da amostra do presente estudo foi ligeiramente inferior à reportada por estes autores, o que pode explicar a evidência desta associação.

O estado funcional pode ser um fator determinante da QV e do conforto. Para o estado de conforto, as diferenças foram significativas entre o grupo com atividade normal sem evidência de doença, e o grupo de doentes com autocuidado preservado, mas incapaz de manter a sua atividade diária ou trabalhar ativamente, reforçando a importância do desempenho de papéis para a obtenção de tranquilidade, transcendência e conforto global.

A incapacidade para realizar o autocuidado e a necessidade de ajuda também foram determinantes para a menor QV total, física e existencial dos doentes internados, face aos que estão em Hospital de dia. O baixo *status* funcional pode explicar estas diferenças, à semelhança do que foi relatado no trabalho de Pipe et al. (2008).

Ainda que os doentes apresentem bons níveis de conforto e de qualidade de vida, na dimensão física estão menos confortáveis e têm menos QV, indicando ser esta uma área sensível.

A prevalência de sintomas problemáticos em mais de metade da amostra pode explicar a baixa QV física. A dor foi considerada o problema mais importante, mas a fadiga foi referida pela maioria dos doentes da amostra.

Apesar da importância atribuída à dor, um indicador positivo é o elevado número de doentes sem dor, que foi maior do que os que a referem. Verifica-se que a dor é melhor controlada no hospital, e no domicílio há mais doentes que referem dor, apesar de apresentarem melhor estado funcional. Estes resultados parecem indicar que o controlo da dor no domicílio carece de atenção por parte dos enfermeiros para despiste, avaliação e gestão das situações em que se verifica a presença de dor.

Seria de prever uma influência destas variáveis nos níveis de esperança, conforto e qualidade de vida. Nos trabalhos qualitativos de Herth (1990), Buckley & Berg (2004) e Querido (2005), a presença de dor e de outros sintomas interferiu com a capacidade dos doentes manterem a esperança. Hsu et al. (2003) confirmam uma correlação negativa entre a dor e a esperança, embora sem poder preditivo, numa amostra com 164 doentes em que a esperança foi mais alta no grupo de doentes sem dor.

No entanto, no presente estudo, a dor não foi determinante para o nível de esperança da amostra à semelhança dos resultados obtidos por Lin et al. (2003) no estudo com 488 doentes de Taiwan com dor e sem dor, e nos obtidos por Utne et al. (2010) com 225 doentes oncológicos noruegueses, que não confirmaram a correlação entre dor e esperança.

Chen (2003) também não confirmou a correlação entre a intensidade da dor e a esperança. Nos seus achados, os doentes que viam dor como um desafio, tinham mais esperança do que aqueles que a interpretavam negativamente como uma perda. Por outro lado, o autor verificou que quanto maior a tolerância à dor, maior o índice de esperança dos doentes. Esta correlação positiva salienta a importância do significado e da interpretação da dor para a esperança dos doentes.

Alguma similitude pode ser estabelecida com a amostra do presente estudo, já que os doentes sentiram-se razoavelmente confortáveis na gestão da dor, conseguindo suportar a dor ainda que com dificuldade (M=3,923; DP=1,847 na HCQ-PT-DC). Este facto, aliado à baixa prevalência da dor (29,76%) e o controlo eficaz da mesma (M=1,49; Min=0; Máx=10) pode justificar a não influência nos níveis de esperança dos doentes.

No estudo com 225 doentes oncológicos em internamento, Utne et al. (2008) confirmam a não relação entre a intensidade da dor e a esperança, mas sugerem a relação entre esta e a dimensão psicossocial da dor. No presente estudo, a dor teve implicações negativas na QV, mas não foi um fator explicativo para os sintomas psicológicos, a dimensão social da QV ou a esperança. Contudo, foi uma variável com interferência na tranquilidade ($\beta=-0,045$; $R^2_{\text{ajustado}}=0,164$); na QV total ($\beta=-0,114$; $R^2_{\text{ajustado}}=0,320$) e na QV física ($\beta=-0,209$; $R^2_{\text{ajustado}}=0,276$) em conjunto com a fadiga e a depressão, controladas as outras variáveis.

Ao contrário dos achados de Herth (1992) que comprovaram uma correlação inversa entre fadiga e esperança, e de Schjolberg et al. (2011) que numa amostra de 160 mulheres com doença oncológica, verificaram uma correlação negativa, ainda que fraca entre estas variáveis, no presente estudo a fadiga não foi uma variável preditiva da esperança. Benzei e Berg (2005) ao estudarem a esperança, desespero e fadiga em doentes e famílias em cuidados paliativos, não encontraram relação entre a intensidade da fadiga e esperança dos doentes, mas esta relação foi significativa para as famílias.

Os níveis médios de fadiga /cansaço da amostra portuguesa são ligeiros (M=3,71, Min=0, Máx=10), quando comparados com os outros estudos, o que pode explicar o facto da sua influência na média de esperança não ser significativa. No entanto, no trabalho mais recente em 182 doentes oncológicos de Taiwan, recentemente diagnosticados e em tratamento de quimioterapia, Shun, Hsiao, e Lai (2011), apesar de não encontrarem relação entre a intensidade da fadiga e a esperança, reportaram uma forte associação entre a esperança e a duração da fadiga e a sua interferência no estado de espírito dos doentes e nas relações que mantêm com os outros.

O facto de não se terem utilizado instrumentos específicos para avaliar a duração e interferência da fadiga pode ser uma limitação do estudo. Apesar das diferenças de estágio de

doença, é possível que a duração da fadiga e a sua interferência na vida quotidiana dos doentes tenha implicações negativas na esperança da amostra estudada e que deverão ser exploradas posteriormente.

A fadiga é referida pelas pessoas com doença oncológica avançada como uma experiência global e abrangente, envolvendo a esfera física, psicológica, social e espiritual da vida e com implicações negativas na qualidade de vida (Stone, 2002), o que também foi comprovado neste estudo. A fadiga contribuiu para a diminuição da QV total, física e psicológica e também para a diminuição do alívio e do conforto total.

Os resultados revelam uma correlação positiva significativa entre a idade e o conforto total e no estado de alívio. Esta relação é indicadora de que, com o passar dos anos as pessoas conseguem experimentar maior alívio e maior conforto global. Apesar de parecer um paradoxo, esta evidência não é novidade. Já Kolcaba e Fox (1999) ao estudarem o conforto em mulheres com cancro da mama sujeitas a radioterapia revelaram uma correlação positiva entre conforto e idade que atribuíram à relação com a maternidade, com o facto de terem filhos adultos e por isso não recearam de os deixar precocemente e também ao facto de terem influência positiva de outros doentes que sobreviveram à situação de doença oncológica, fazendo com que se sintam mais confortáveis. Neste estudo nenhum destes fatores parece constituir uma explicação plausível para a correlação entre esperança e idade. Talvez o fator resiliência e a experiência aprendida, bem como a comparação com a situação de outros contribuam para o desenvolvimento de estratégias que permitam satisfazer as necessidades de forma a retomar o desempenho habitual.

A percentagem de doentes que se sentem deprimidos neste estudo (37,70%) enquadra-se nos valores apontados para a depressão entre as pessoas com doença avançada (de 18 a 40%), confirmando elevada prevalência comparativamente a outros estudos (Hotopf, Chidgey, Addington-Hall, & Ly, 2002).

A presença de depressão foi um fator explicativo para níveis de esperança mais baixos, embora com fraco poder preditivo. Estes resultados corroboram os achados de Rabow e Radwin (2010) em doentes oncológicos em ambulatório em que a esperança foi explicada pela presença de depressão e mal-estar espiritual mas não pela intensidade da dor.

A correlação negativa entre esperança e depressão é concordante com os achados de Sartore et al. (2010) na população brasileira de doentes crónicos e com os resultados de Vellone et al. (2006) com uma amostra de 80 doentes italianos. Também Breitbart et al. (2000) e Chochinov et al. (2005) apontam para uma relação entre desespero, depressão e o desejo de acelerar a morte em doentes oncológicos em fim-de-vida. Por outro lado, no estudo de Brothers e Anderson (2009) as mulheres diagnosticadas com doença oncológica recorrente, a

viverem sozinhas, que manifestaram sentimentos de desesperança, eram especialmente vulneráveis à depressão. Nestes estudos, a associação da depressão ao desespero, entendido como uma experiência cognitiva de pessimismo antagônico à esperança, destaca a importância da abordagem da esperança como fator contrário ao desejo de acelerar a morte, mesmo na ausência de depressão.

Um estudo mais recente testando o efeito da esperança e autoestima na depressão em 214 mulheres com doença oncológica, confirmou estas variáveis como fatores mediadores da depressão e responsáveis por 31% da sua variância, apontando para a importância e necessidade de incluir a esperança nos cuidados de Enfermagem dirigidos à depressão nesta população (Tae, Heitkemper & Kim, 2012). Este estudo vem colocar na atualidade as estratégias promotoras de esperança referidas anteriormente por Farran et al. (1995) como tendo resultados positivos na redução do desespero e depressão das pessoas com doença avançada (Cutcliffe & Herth, 2002b).

No presente estudo, a depressão também demonstrou ser um fator explicativo de todos os estados de conforto e de todas as dimensões da QV. Resultados semelhantes foram obtidos por Hermann e Looney (2011) que estudaram a QV de 80 doentes com tumor de pulmão em fase final de vida, ao longo de 4 meses. Os autores verificaram que apesar da evolução rápida da situação, os doentes apresentaram bons níveis de QV que não se alteraram com o curso da doença. A depressão foi um dos fatores determinantes da QV, em conjunto com o desconforto físico e mental causado pela presença de sintomas desagradáveis (Hermann & Looney, 2011).

O conforto dos doentes da nossa amostra foi menor no estado de alívio nos contextos físico, psicoespiritual e sociocultural, o que pressupõe a não satisfação de uma necessidade ou um desconforto presente. Contrariamente ao estudo de Kim e Kwon (2007), em que os doentes estavam mais confortáveis no contexto sociocultural, o maior conforto foi obtido no contexto ambiental. No domicílio os doentes estão mais confortáveis, sobretudo no estado de transcendência, o que pode ser um bom indicador da predisposição e capacidade para se envolverem em estratégias de intervenção para promoção de esperança.

O elevado nível de conforto no domicílio também foi comprovado por Novak et al. (2001) numa amostra de 46 doentes em cuidados paliativos. Neste estudo a média de conforto foi de 251 (DP=27) em 294 pontos possíveis, valores semelhantes ainda que ligeiramente superiores aos do presente estudo, podendo refletir diferenças no acompanhamento dos doentes.

Outro achado significativo do estudo foi a correlação entre a esperança, o conforto e a qualidade de vida. Nenhum outro estudo tinha examinado em pormenor a relação entre as

dimensões da esperança e os estados de conforto ou as dimensões da qualidade de vida. No entanto, três estudos anteriores tinham apontado para a relação entre estas três variáveis no global (Querido, Dixe & Marques, não editado), entre os contextos de conforto e qualidade de vida (Kim & Kwon, 2007) e entre a esperança e os estados de conforto (Querido, Dourado & Dixe, 2010). Presume-se então, que intervenções de Enfermagem com vista ao aumento da esperança são acompanhadas de ganhos no conforto e qualidade de vida.

A limitação do desenho transversal deste estudo pode induzir um outro tipo de análise, de que o conforto e a qualidade de vida poderiam explicar o nível de esperança dos doentes. Tal facto seria assumir a esperança como um traço, ao invés de considerá-la um estado dinâmico e mutável. No entanto estudos longitudinais de intervenção comprovam o dinamismo da esperança e a sua melhoria fruto de intervenções de Enfermagem específicas (Duggleby et al., 2007a; Herth, 1990; Heszen-Niejodek, Gottschalk & Januszek, 1999; Rustoen & Hanestad, 1998; Rustoen et al., 2011). Pode-se por isso assumir que uma intervenção promotora de esperança pretende-se que aumente a esperança e tenha como duplo efeito, o aumento do conforto e da qualidade de vida.

Os resultados obtidos neste estudo constituem bons indicadores para a elaboração de um programa de intervenção individualizado e adequado ao contexto e à população a que se destina.

Para além do potencial efeito triplo de um programa promotor de esperança, as diferenças nos índices de esperança nos diferentes contextos apontam para uma maior necessidade de promoção de esperança nos doentes internados, relativa à disposição interior positiva e às expectativas. No entanto, o baixo nível de capacidade funcional da maioria dos doentes neste contexto, em especial a deterioração cognitiva, não só condiciona o tipo de intervenções promotoras de esperança a desenvolver, como pode inviabilizar a possibilidade da aplicação dos instrumentos para avaliação do seu impacto.

Já em Hospital de dia os doentes têm mais esperança, melhor QV, melhor estado funcional, mas há mais doentes a referirem fadiga o que condiciona o conforto e pode influenciar negativamente a motivação para a participação em programas de intervenção.

No domicílio os doentes apresentam médias de esperança inferiores às referidas pelos doentes em hospital de dia, e muito próximas dos índices mais baixos apresentados pelos doentes internados, o que o torna o contexto onde é necessária intervenção promotora de esperança. Por outro lado, neste contexto há tanto homens como mulheres, com proporção equilibrada de todos os escalões etários, o que possibilita intervir numa maior diversidade de doentes.

O facto de haver maior prevalência de dor no domicílio e simultaneamente ser este o local onde os doentes estão significativamente mais confortáveis e revelam maior transcendência, pode ser facilitador do desenvolvimento e aplicação de estratégias promotoras de esperança usando a cognição e otimizando a capacidade de transcendência para o controlo de sintomas, nomeadamente a dor.

Considerando que o menor conforto obtido diz respeito à preocupação com a família, o domicílio pode ser o contexto ideal para aproximar e reforçar os laços familiares. Neste contexto importa considerar intervenções promotoras de esperança que promovam a partilha de sentimentos, preocupações entre o doente e famílias mas também que considerem a construção de esperança em parceria, com vista à obtenção de maior conforto.

Conclui-se por isso que o domicílio é o contexto onde a um programa de intervenção em esperança pode ter maior possibilidade de implementação.

A depressão, fadiga e dor, devem ser consideradas como covariáveis ou variáveis de controlo noutros estudos que envolvam a esperança, conforto e qualidade de vida, dada a sua influência sobre estes fenómenos. Este facto foi tido em conta no estudo de avaliação da efetividade de um programa de intervenção em esperança.

6.3. A CONSTRUÇÃO DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

Na construção um programa de intervenção em Enfermagem para promoção da esperança em pessoas com doença crónica avançada e progressiva, teve-se presente as premissas necessárias para garantir a efetividade das intervenções: ter uma base teórica conceptual, identificação da relação com os resultados esperados, adequado às características dos clientes-alvo e ao contexto, definição das características dos executores e dos atributos da intervenção.

Para responder a este desiderato, realizou-se um estudo multimétodos com utilização de revisão da literatura, metodologia qualitativa e quantitativa, bem como a incorporação dos resultados do estudo descrito no capítulo 3.

Os resultados permitiram criar um programa de intervenções classificadas com base na CIPE 2.0, com uma base teórica assente em investigação qualitativa realizada previamente. O uso da investigação qualitativa no desenho de intervenções em cuidados paliativos tem sido referida como uma das formas para assegurar a sua efetividade e que, para além de garantir o aumento da evidência, permite também clarificar aspetos morais e éticos associados ao desenho, implementação e investigação dos resultados da intervenção neste contexto (Flemming, Adam & Atkinson, 2008).

Os resultados da utilização dos vários métodos apontam para uma relação positiva significativa entre o PPE e a esperança e a QV, suportada pelos estudos anteriores realizados com programas de promoção de esperança (Duggleby et al., 2007a, 2007b). A relação com o conforto é um aspeto inovador, com uma base de evidência ainda incipiente mas reveladora da potencialidade do PPE no aumento do conforto.

As atividades delineadas para o PPE foram consensualmente consideradas adequadas aos interesses e capacidades das pessoas a quem se destinam, e ao contexto em que vai ser desenvolvido. Este consenso é um bom indicador para o sucesso na implementação do programa, ainda que não garanta um efeito positivo nos resultados.

O PPE apresenta-se como um programa complexo, do âmbito psicossocial com um componente cognitivo-comportamental, espiritual e psico-educacional, dirigidos aos atributos da esperança como processo experiencial, de pensamento racional, espiritual e relacional. Esta complexidade pode ser um fator de dificuldade adicional para o enfermeiro executor do programa. Apesar de estarem definidos os atributos necessários ao interventor, e execução do PPE obriga por parte do enfermeiro, ao reconhecimento do potencial dos doentes, à

mobilização e combinação dos recursos, e ter capacidade para mobilizar e integrar conhecimentos diversos e heterogêneos para que sejam realizadas as atividades.

Para garantir a fidelidade na implementação da intervenção será necessário a uniformização dos critérios e a sua monitorização à partida. Por isso, fará sentido um programa de formação prévio destinado aos enfermeiros que pretendam executar o PPE futuramente ou integrar algumas das suas propostas na prática de cuidados às pessoas com doença crónica avançada e progressiva. Um programa de formação focalizado no desenvolvimento de conhecimentos, capacidades e atitudes específicas para a prática da promoção da esperança, seria uma das formas para aferir as competências dos enfermeiros executores. Neste momento, e porque a operacionalização da formação requeria um gasto de tempo adicional face ao tempo estimado para a duração da presente investigação, considera-se importante centralizar a prática de promoção da esperança no investigador e recorrer a assistentes de investigação para avaliar o efeito do programa.

Viu-se antes que a esperança reveste-se de um significado importante para as pessoas com doença crónica avançada. O desafio é tornar os enfermeiros mais conscientes da prática da esperança e do seu papel como facilitadores e executores de intervenções dirigidas à esfera psicossocial dos indivíduos, o que pode ser conseguido através da sua participação como executores do PPE. Este propósito esteve também subjacente ao programa desenhado por Rustoen e Hanestad (1998) para doentes recém-diagnosticados com cancro, e ao desenhado por Duggleby e colaboradores (2007a) para os doentes em fase final da vida.

Apesar de diferente na sua composição e estrutura, o PPE nas suas áreas de intervenção inclui intervenções previamente identificadas por outros estudos como promotoras de esperança e utilizadas nos programas especialmente desenhados para o efeito. As similaridades são notórias na identificação de recursos e ameaças à esperança no facilitar a tomada de consciência da dialética esperança / desesperança, apoiar na identificação de áreas de esperança e fatores promotores ou áreas de esperança da vida (Duggleby & Wright, 2004; Herth, 2001).

Também encontramos similitudes com outros estudos na área de intervenção focada no relembrar memórias do passado, que inclui assistir o cliente na partilha de histórias usando a reminiscência (Buckley & Herth, 2004; Duggleby et al, 2007a) e facilitar deixar um legado (Duggleby & Wright, 2004).

As intervenções para ajudar a viver melhor o presente, incluindo o viver um dia de cada vez e viver melhor o momento, também são consonantes com as identificadas por outros autores (Duggleby et al, 2007a,2007b; Herth, 1990, 1993, 2000). Ajudar o doente e família a encontrar significado na situação tem sido estudada por vários autores para aumentar a

esperança, através do foco em experiências positivas do curto prazo à semelhança das delineadas no PPE (Clayton et al, 2005; Herth, 1990, 1993). Benzei e Saveman (2008) referem que conversas existenciais sobre o sofrimento e a esperança entre casais (doente e família), iniciadas pelo enfermeiro e focalizadas em experiências positivas da vida, são importantes e eficazes no aumento da esperança. Esta evidência sugere que o enfermeiro pode servir como mediador da esperança e que a promoção desta pode ser potenciada quando a intervenção é focada na díade, que não é intenção expressa no PPE apesar das intervenções poderem ser realizadas na presença e com colaboração da família.

Para viver melhor o momento, o PPE inclui atividades para encorajar experiências estéticas e demonstração e treino de uma técnica de relaxamento usando imagens mentais. Também neste campo alguns autores tinham já comprovado a eficácia das intervenções e atividades propostas (Apóstolo, 2007, Berg et al, 2008; Ersek, 2006; Herth, 2001). No entanto, ficam por incluir o uso de expressão plástica, cuja utilização com doentes em contexto de hospital de dia foi testado por Kennett (2000) e avaliado usando metodologia qualitativa. Os 10 doentes sujeitos à experiência referiram sentimentos a ela associados como alegria, entusiasmo, excitação, orgulho, sentido de propósito, apoio mútuo e sentido de pertença. Estes sentimentos foram interpretados pela autora como expressões positivas de autoestima, autonomia, integração social e esperança. A simplicidade desta intervenção e os sentimentos benéficos a ela associada pode constituir uma boa escolha de futuras intervenções a constar no PPE.

A última área de intervenção do PPE também corrobora os achados de outros autores que estudaram a esperança na perspetiva do traçar objetivos e mobilizar energia (Benzei, 2001; Herth, 2001; McDermott & Snyder, 1999).

O PPE é assim um programa de intervenção individual (podendo incluir a família), a aplicar no domicílio com a duração de 10 dias, em que o enfermeiro assiste o doente na reflexão, escolha e realização de uma atividade durante duas horas, em três sessões.

A novidade face ao conhecimento atual prende-se com a especificidade da descrição das intervenções. Na CIPE 2.0 a intervenção classificada constante dos catálogos existentes é “Aconselhar sobre a esperança”, sendo uma intervenção difícil de operacionalizar na prática clínica. O programa apresentado decompõe as intervenções e inclui: Apoiar o doente a expressar verbalmente auto-reflexão positiva sobre a perceção da esperança; estimular o interesse do doente para trabalhar a esperança, aconselhar sobre atividades promotoras de esperança, assistir o doente na realização da atividade e documentação do seu trabalho de promoção de esperança, apoiar as potencialidades do doente, proporcionar experiências de bem-estar, ensinar e treinar as estratégias para viver melhor o momento, discutir a

importância da definição de objetivos realistas para o futuro e desenvolver um plano para incorporar as atividades na rotina diária.

Pretendeu-se com esta especificidade e decomposição em três sessões, operacionalizar a prática da promoção da esperança destinada especificamente às situações de doença crónica avançada e progressiva.

A efetividade deste desenho e da composição do PPE foi testada numa amostra de pessoas doentes nestas circunstâncias, e cujos resultados são discutidos no capítulo seguinte.

6.4. A EFETIVIDADE DO PROGRAMA DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA (PPE)

Este estudo é o único até ao momento que tentou testar uma intervenção promotora de esperança, criada, desenvolvida e monitorizada por enfermeiros junto de pessoas com doença crónica avançada e progressiva em Portugal.

Os doentes foram recrutados em dois hospitais de dia de dois hospitais da região centro do país, mediante critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, randomizados em grupo de intervenção e grupo de controlo. A amostra foi constituída por 26 doentes, distribuídos aleatoriamente, ficando 12 no grupo de intervenção e 14 no grupo de controlo. A reduzida dimensão da amostra e a diferença no número de doentes alocados a cada grupo deveram-se a problemas no recrutamento, morbilidade e mortalidade da amostra, limitações que discutiremos adiante. Não obstante, a homogeneidade dos grupos foi garantida.

As variáveis sociodemográficas e clínicas foram controladas à partida de modo a garantir a homogeneidade dos grupos. Utilizaram-se instrumentos de medida das variáveis esperança, conforto e qualidade de vida previamente adaptados e validados para a população portuguesa (capítulo 2), que demonstraram sensibilidade para detetar alterações nas variáveis em estudo (capítulo 3). As variáveis determinantes da esperança, conforto e QV identificadas no capítulo 3 foram monitorizadas ao longo dos três momentos de avaliação, garantindo a equivalência entre os grupos relativamente ao estado funcional, dor, fadiga e depressão.

Comprovaram-se os resultados do estudo descrito no capítulo 3, relativamente aos elevados índices de esperança na amostra à partida. Uma explicação possível pode estar relacionada com a recusa ou aceitação em participar na investigação. Os motivos alegados pelos doentes incluíram desinteresse, cansaço, falta de motivação e receio da novidade, o que sugere que as pessoas mais depressivas, ansiosas e com fadiga, presumivelmente com menos esperança, recusaram a sua participação. Situação semelhante foi reportada nos trabalhos de Rustoen e colaboradores (Rustoen & Hanestad, 1998; Rustoen et al.,1998), em pessoas recém-diagnosticadas com doença oncológica. Nesse caso, uma explicação avançada pelos autores para os altos níveis de esperança foi a negação dos doentes face ao diagnóstico recente de cancro, representando uma doença ameaçadora da vida. A esperança tem-se revelado uma estratégia de coping importante na fase de negação (Kubler-Ross, 1969), confirmando que os doentes a consideram nas suas estratégias de resposta a situações stressantes, incluindo a transição para a fase final de vida (Ersek, 2006), o que pode ter acontecido também com esta

amostra. O efeito de teto verificado (Polit et al.,2001) implica que a margem para o aumento da esperança é pequena, o que reforça a importância da verificação das hipóteses.

Os resultados apresentados permitem inferir que o PPE é um programa efetivo na promoção da esperança, conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva em contexto domiciliário.

A evolução dos índices de **esperança** no grupo experimental face ao grupo de controlo, sugerem um efeito positivo do PPE no aumento da esperança ao longo do tempo. O efeito mais expressivo observou-se na esperança total e nos ganhos em disposição interior positiva e expectativas, com diferenças significativas em cada um dos momentos de avaliação. Relativamente ao Fator 1, a diferença apenas é significativa um mês depois da intervenção, o que pode ser explicado pelo elevado nível de esperança antes do PPE (Med=3,58; Máx=4), dificultando a deteção de grandes variações imediatamente após o programa. Ainda assim, o aumento é significativo quando comparado com o grupo de controlo (em que os níveis de esperança decresceram), atestando o efeito do PPE no maior sentido de temporalidade, confiança e interligação ao longo do tempo.

Estes resultados abonam a favor do papel ativo e efetivo dos enfermeiros na promoção da esperança das pessoas com doença crónica avançada, com impacto a médio prazo (um mês). Herth (2000) já antes tinha confirmado o efeito da promoção da esperança ao longo de nove meses. Embora o programa testado por Herth demonstrasse efeitos expressivos em todas as dimensões da esperança e com diferenças face ao grupo de controlo, o PPE vem comprovar que um programa de menor duração e envolvendo menos recursos humanos e materiais, tem também efeitos positivos na esperança comparativamente ao grupo de controlo, resultados aferidos com versões análogas do mesmo instrumento de medida (HHI).

A novidade deste estudo é ser um teste piloto à efetividade de um programa de promoção da esperança diferente de outros na duração, composição e possibilidade de individualização das atividades propostas.

Expandiu-se o trabalho anterior de Duggleby et al. (2007a), num programa em formato de visita domiciliar em três sessões presenciais com o enfermeiro, utilizando uma composição de materiais audiovisuais e escritos para suporte das atividades, com a duração aproximada de 10 dias (capítulo 4). Obtiveram-se diferenças significativas em todas as subescalas da HHI-PT-DC, o que abona a favor da efetividade do programa, com melhores indicadores do que os reportados por Duggleby et al. (2007a), cujos efeitos só foram significativos na esperança total e na subescala temporalidade e futuro. Pode-se então assumir que um programa com a mesma duração pode ser mais eficaz oferecendo maior leque de

atividades propostas e fazendo-as acompanhar por um suporte escrito (Guia prático promotor de esperança).

No desenho do PPE testado aumentou-se o número de visitas do enfermeiro relativamente ao *“Living with Hope Program”* (Duggleby et al., 2007a). Em termos de efetividade, comprometeram-se recursos humanos e materiais para garantir melhores resultados de eficácia, o que pode ser questionável quanto às reais vantagens deste desenho. Poder-se-ia questionar o desenho do PPE neste formato de visita domiciliária, colocando a hipótese de ser vantajoso optar-se por um misto entre intervenção presencial e telefónica, esta última com efeitos comprovados em várias áreas da saúde.

Um dos motivos para aumentar a visita domiciliária foi a intenção de marcar a diferença entre a assistência habitual oferecida pelas instituições de saúde às pessoas com doença crónica e uma nova intervenção de enfermagem. Por outro lado, considerou-se a vulnerabilidade das pessoas a quem se dirige o PPE, minimizando o incómodo de mais deslocações, com os inerentes gastos económicos, físicos, emocionais e sociais que acarretam.

Para além de eticamente reprovável, na atual situação económica e financeira do país, qualquer acréscimo de custos para os doentes representaria o abandono da participação na investigação. Já o facto do enfermeiro se deslocar ao domicílio dos doentes, para além de poder ajudar e motivar para a realização das atividades, representou um espaço relacional importante para a partilha de sentimentos e emoções associada ao processo de esperança.

Outra das razões importantes foi a dificuldade acrescida em abordar os aspetos emocionais e psicossociais via telefone. Sendo a promoção da esperança intrinsecamente associada à expressão de emoções, correríamos o risco de isso não ser conseguido por parte dos participantes do programa e revelar-se uma dificuldade acrescida para o enfermeiro executor. No entanto, experiências anteriores neste âmbito com doentes oncológicos reportam alguns resultados positivos neste campo. Salonen et al. (2009) testaram a efetividade de uma intervenção telefónica na QV de 120 mulheres com cancro da mama após cirurgia, comparativamente a um grupo de controlo, com ganhos na autoimagem, menos efeitos secundários pós cirúrgicos e com menos preocupações face ao futuro. Também Kim, Li e Kim (2007) confirmaram que a intervenção telefónica foi eficaz no apoio às 25 doentes com doença oncológica ginecológica aumentando a QV comparativamente ao grupo de controlo. Por outro lado, Livingston et al. (2010) testaram uma intervenção telefónica de informação e apoio em 571 homens recém-diagnosticados com cancro colo-retal e da próstata, randomizados em três grupos e concluíram que, apesar de 80% dos homens conseguirem discutir assuntos do âmbito psicossocial pelo telefone, a intervenção não teve impacto nesse campo. Relativamente à possibilidade da promoção da esperança ser efetiva via telefone, os estudos

de Boucher (2002) não o confirmam. Podemos assim assumir que, considerando o seu formato, o PPE é uma intervenção efetiva.

Os ganhos em esperança agora observados (calculados em percentagem de alteração na variável ponderada com a amplitude de *score* do instrumento de medida) de 9,10% para a esperança total, são superiores aos obtidos pelos programas testados anteriormente por Rustoen (1998) – 1,38 %, Duggleby et al. (2007a) – 4,20% e por Duggleby et al. (2007b) – 3,39%. Apenas o programa HIP desenvolvido por Herth (2000) reportou melhorias de 24,4%, superiores às de todos os outros programas, o que pode ser explicado pelos baixos índices de esperança à partida, comparativamente com as outras amostras. De todos os trabalhos publicados com referência a programas específicos de promoção de esperança, os maiores *scores* no momento T1 foram reportados pelo presente estudo, o que evidencia a possibilidade de promover a esperança mesmo quando as pessoas têm à partida, níveis de esperança elevada.

Viu-se no estudo do capítulo 3, que os itens da escala HHI-PT-DC podiam servir como indicadores das áreas a incluir no desenho de intervenções promotoras de esperança. No entanto, no desenho do PPE ao optar-se pela flexibilidade, deixou-se à consideração dos participantes a escolha das atividades oferecendo um leque variado que dá cobertura a todos os processos de esperança (capítulo 4). Não estava assim garantido à partida que as atividades escolhidas pelos doentes dessem resposta às suas reais necessidades nesta matéria.

Apesar dos resultados serem indicativos da eficácia do PPE, para discutir a sua efetividade analisou-se em pormenor o efeito específico sobre os itens com *scores* mais baixos, que correspondem às necessidades de esperança dos doentes. À partida, os índices mais baixos (<3,25) no grupo de intervenção foram observados relativamente à definição de objetivos, no conseguir ver possibilidades no meio das dificuldades, na definição de um rumo para a vida e no acreditar no potencial de cada dia. As médias destes índices no final do estudo foram todas superiores a 3,45, sendo este o *score* médio do item referente à definição de objetivos. Os incrementos entre T1 e T2 nos índices referidos foram todos significativos para um $p < 0,05$, com exceção do ‘acreditar que cada dia tem potencial’, em que a diferença foi significativa para um intervalo de confiança de 90%.

Pode-se então inferir que as atividades escolhidas pelos doentes foram-no por autorreconhecimento das suas necessidades em determinadas áreas. Parece assim haver uma relação entre as necessidades, preferências e escolha de atividades por parte dos doentes, com efeitos significativos no aumento da esperança. O tipo de atividades escolhidas comprovam esta relação, como por exemplo ‘definir objetivos realistas’ (preferida por 16,67% dos doentes), e planos para cumprir objetivos (a que ajudou mais 16,67% dos doentes) pode

ter contribuído para a melhoria dos índices relativos aos objetivos da vida, e para definir um rumo para a vida. Escrever um diário de esperança (escolhida e preferida por 16,67% dos doentes, e considerada por 8,33% como a que ajudou mais), ou apreciar o belo da vida e redescobrir alegrias (preferida por 16,67% dos doentes), criadas no PPE como áreas de intervenção dirigidas a viver melhor o presente (capítulo 4), podem ter sido responsáveis pelo aumento dos níveis de esperança ao acreditar no potencial de cada dia e conseguir ver possibilidades no meio das dificuldades.

É possível que a primeira sessão do PPE com a visualização do filme “Viver com esperança” tenha sido crucial na modelação positiva da perceção de esperança dos doentes. Esta foi uma atividade preferida por 33,33% dos doentes, 25,00% consideraram-na como a que mais ajudou na sua esperança, e a inclusão de mais filmes foi uma das sugestões de melhoria do programa. O uso do vídeo tem sido parte integrante dos programas de promoção de esperança desenvolvidos por Duggleby e seus colaboradores (Duggleby et al., 2007a, 2007b; Duggleby & Williams, 2010) com efeitos positivos na modelação da esperança. Na literatura publicada existe evidência da eficácia do uso do vídeo na redução da ansiedade relacionada com situações de saúde, mas sem resultados concludentes na melhoria das estratégias de coping em situações stressantes (Krouse, 2001). Este estudo vem reforçar o conhecimento neste âmbito, sugerindo efeitos positivos não só na modelação como também na autoeficácia.

O recurso a testemunhos reais parece ter permitido às pessoas uma identificação com a situação de sofrimento e em simultâneo, constituir um estímulo à sua motivação e capacidade de reagir positivamente para enfrentar os problemas no momento. Neste sentido, o vídeo enquanto recurso promotor de esperança, conferiu *empowerment* aos doentes para lidarem com situações de sofrimento, através da partilha de informação com os seus pares.

Os resultados da avaliação do programa indicaram que a necessidade de utilizar a escrita foi uma dificuldade à participação do PPE. Pode então questionar-se sobre a necessidade de utilizar os materiais de apoio escrito ou se o uso de mais filmes seria suficiente para obter resultados semelhantes. Esta questão, já colocada por Duggleby et al. (2007) no estudo que testa a efetividade do *Living with Hope Program*, é pertinente e aponta para a necessidade da realização de estudos que testem o PPE noutros contextos e noutros formatos numa amostra de maiores dimensões.

As diferenças sugerem que os elementos do grupo experimental tiveram maior **QV** global e física do que os do grupo de controlo, imediatamente após a realização do PPE. Esta diferença não se mantém ao longo do tempo, apesar de haver um crescendo em ambos os grupos. É possível que os tratamentos a que estavam submetidos aliados a progressão da doença se tenham revelado inibitórios de melhores resultados. Por outro lado Tendo em conta

que o instrumento utilizado é sensível para detetar alterações em 48h, pode-se especular que estes resultados indicam a necessidade de reforço das intervenções e atividades de promoção da esperança para que se obtenham ganhos na QV ao longo do tempo.

Uma das novidades do estudo é a avaliação do efeito de um programa de promoção de esperança no **conforto**. Até agora os programas desenvolvidos não incluíam a relação entre estas variáveis, embora o conforto seja um objetivo *major* dos cuidados às pessoas com doença crónica avançada e progressiva na sua trajetória de final de vida (Fanslow-Brunjes et al., 1997; NCP, 2009; Novak et al., 2001). Neste contexto, o conforto total envolve a revisão da vida, o restabelecer e reparar de relações significativas, e ter esperança num futuro realisticamente possível, vivendo cada dia com dignidade e com paz de espírito.

No PPE o enfoque na promoção da esperança é associado a intervenções e atividades dirigidas simultaneamente ao conforto das pessoas nos contextos físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural. Para além das atividades facultativas que, por opção dos doentes, incluíam o relembrar memórias do passado, o programa consta da experimentação de um exercício de relaxamento através da utilização de imaginação guiada, com o objetivo de reforçar o repertório de estratégias de coping, o autocontrolo e a autoconfiança, e constituir uma ferramenta não farmacológica para controlo de sintomas usando a capacidade de transcender da situação.

Os resultados indicam que o PPE traz ganhos a longo prazo ao nível do conforto global, alívio, tranquilidade e transcendência, uma vez que a evolução é significativa para todos estes estados nos doentes do grupo experimental um mês após o programa. Imediatamente após o PPE, 72,70% dos doentes experimentaram maior conforto global, 90,90% maior alívio, 45,50% maior tranquilidade, e 63,60% maior transcendência, enquanto os doentes do grupo de controlo em T2 referiram menos conforto em todos os estados.

O aumento do conforto pode ser parcialmente explicado pelo aumento da esperança. As correlações verificadas na amostra em estudo entre a esperança e o conforto são no geral mais fracas do que as verificadas no estudo do capítulo 3, e indicam uma associação positiva entre estas variáveis. Considerando o aumento na transcendência, significativo face ao grupo de controlo, verificamos que apenas 17,80% da variação é explicada pela esperança, indicando que 82,20% dos ganhos em conforto podem ser explicados por outros fatores.

É provável que o incremento do conforto esteja maioritariamente relacionado com a atividade de relaxamento com recurso a imagens mentais, uma vez que esta foi realizada por todos os participantes, preferida por 16,7% dos doentes e considerada a que ajudou mais em 8,33% dos casos.

A imaginação guiada tem sido identificada como uma estratégia não farmacológica para controlo de sintomas capaz de facilitar o conforto em ambiente hospitalar (Williams et al., 2009), embora nem sempre os efeitos sobre o conforto sejam evidentes. A mais recente investigação neste âmbito, realizada com doentes deprimidos em internamento de psiquiatria, demonstrou ser eficaz no aumento do conforto e diminuição da depressão, *stress* e ansiedade, quando utilizada diariamente ao longo de 10 dias (Apóstolo 2010; Apóstolo & Kolcaba, 2009). Também os trabalhos anteriores de Kolcaba (1997) e Kolcaba e Fox (1999) demonstraram a eficácia do uso diário da imaginação guiada no aumento do conforto de mulheres com neoplasia da mama submetidas a radioterapia. Os autores observaram ganhos em conforto ao longo dos três momentos de avaliação, sendo maiores três semanas após a intervenção.

No presente estudo, os resultados corroboram os dos autores supracitados, confirmando o aumento do conforto ao longo do tempo, e acrescem que a imaginação guiada pode ter efeito no conforto dos doentes em contexto domiciliário numa dose mais baixa, implicando no mínimo uma audição e no máximo três.

Até ao momento não se conhecem publicados estudos de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva com ganhos significativos no conforto face a um grupo de controlo, em parte porque o tamanho da amostra é frequentemente inferior ao requerido. Este fenómeno foi relatado por Kolcaba et al. (2004) na avaliação da eficácia da massagem da mão no conforto dos doentes internados em cuidados paliativos, em que não se verificaram alterações significativas no conforto ao longo do tempo e entre os grupos, embora se tenha verificado um ligeiro incremento, mesmo perante a proximidade da morte.

No presente estudo, apesar do reduzido tamanho da amostra, realçamos o facto de haver diferenças significativas entre os grupos experimental e de controlo no estado de transcendência ($p=0,013$). Isto significa que o PPE permitiu às pessoas com doença crónica avançada e progressiva evoluir no *continuum* desconforto – conforto, apesar da progressão da doença e dos efeitos dos tratamentos a que estão sujeitas, aumentando a sua capacidade para se sentirem mais competentes e com potencial para planear, controlar o seu destino e resolver os seus problemas. Na fase final da vida, o aumento do conforto transcendental pode ser compensatório face às perdas sucessivas de autonomia e de controlo associadas à vivência de doença e à possibilidade real da morte a curto prazo. Advém ainda o facto de os doentes serem maioritariamente católicos o que pode ter tido influência na capacidade de transcendência da situação. Acreditar na vida para além da morte e a atribuição de sentido ao sofrimento comparando-o com o de Jesus Cristo e com outros modelos associados à religião parece ter sido determinante para a percepção da esperança e podem também justificar os ganhos significativos no conforto no contexto psicoespiritual. Este fenómeno pode ser

ilustrado pelas expressões plásticas e escritas do guia prático de esperança de alguns participantes do PPE, que identificaram figuras religiosas como modelos para a sua esperança.

As diferenças nos resultados face ao estudo de Kolcaba et al. (2004), para além do tipo de intervenção, podem ser explicadas pelo estado funcional. Viu-se anteriormente no capítulo 3, que a incapacidade constituiu um fator determinante do conforto, e que quanto maior o estado funcional, maior o conforto referido pelos doentes. No caso dos doentes internados, a média de KPS=53,95, é indicador de dependência no autocuidado, requerendo assistência frequente para a realização das AVD, contrastando com os doentes da nossa amostra, que apresentaram em média um KPS de 78,66, indicador de autocuidado preservado, ainda que com sinais de doença e incapacidade para fazer a vida normal.

Este pode ter sido um aspeto basilar para a efetividade do PPE, na medida em que o programa propõe aos participantes o envolvimento ativo em atividades específicas, enfatizando a importância do papel dos indivíduos na autopromoção da esperança. O envolvimento ativo dos doentes na realização das propostas do guia promotor de esperança, que só foi possível pelo bom nível funcional, pode ter sido facilitador do estado de maior harmonia, satisfação e calma necessário ao desempenho eficiente, conduzindo a um maior conforto transcendental. A avaliação dos doentes que realizaram o programa atesta que a predisposição para aprender e o ambiente relacional positivo foram facilitadores do seu envolvimento no programa, proporcionando satisfação, levando mesmo à execução de mais do que uma atividade proposta, sem que isso aumentasse os níveis de fadiga.

Seria expectável que os doentes evidenciassem níveis de fadiga mais elevados à medida que progredem na trajetória de final de vida e simultaneamente são sujeitos a tratamentos de quimioterapia e terapia biológica, frequentemente associadas a efeitos secundários entre os quais a fadiga. Pelo contrário, verificámos um decréscimo nestes níveis em ambos os grupos experimental e de controlo, sem diferenças significativas entre ambos. A explicação para este facto pode estar relacionada com as alterações no tipo de tratamento surgidas no decorrer da progressão da doença. O tipo de fármacos e as doses usadas com o objetivo de travar a evolução da doença vão dando lugar aos fármacos e doses paliativas, menos agressivas e por isso com menos efeitos secundários, o que pode ter tido influência na redução da fadiga.

Um número considerável de doentes recusaram participar no estudo (31,18%), comparativamente com o estudo de Duggleby e colaboradores (2007a) que foi de 22% e de Herth (2000) que foi de 8%. Os principais motivos para a recusa estiveram relacionados com a alegada falta de condições físicas e familiares, mas também por desinteresse e desmotivação, o que pode ser indicador da resistência à mudança e o receio da novidade que representa a

participação numa investigação. Por outro lado, também pode espelhar alguma desconfiança face ao elevado número de solicitações para participar, via telefone, em inquéritos de âmbito diverso.

A taxa de abandono do estudo (44,64%) deveu-se em 25,00% dos casos ao agravamento da situação clínica, em 10,71% por morte e em 7,14% dos casos por desistência, o que pode ter influenciado os resultados. Apesar disso, o número de desistências (7,14%) durante o decorrer da investigação é baixo, quando comparados com os 23% referidos por Rustoen e Hanestad (1998), mas ainda assim superior aos 5% reportados por Herth (2000). As desistências do grupo de intervenção aconteceram por dificuldade na operacionalização do PPE no tempo útil destinado a tal, devido a idas frequentes a consultas e tratamentos. Já no grupo de controlo as desistências foram devidas a desmotivação. Apesar de este facto, a opinião positiva dos doentes que completaram o programa é unânime em reconhecer a sua utilidade e testemunha a favor da sua efetividade.

A progressão de uma doença crónica avançada traz consigo sofrimento para a pessoa doente e sua família que pode induzir a uma espiral de desesperança, desespero, depressão e desejo de acelerar a morte (Breitbart et al., 2000). Neste contexto importa minorar e aliviar o sofrimento através de estratégias que permitam um estado de homeostase, de tranquilidade de forma a poder transcender da situação a aprender a lidar positivamente com o sofrimento e possa encarar de frente as demandas da vida e viver intensamente durante o processo de transição para morte (Apóstolo, 2010).

O programa de promoção da esperança agora testado pode contribuir para ajudar a transcender da situação de doença e simultaneamente redescobrir e revalorizar a vida numa perspetiva de autorreconhecimento, mantendo um sentido de dignidade.

Com a realização do PPE e a sua disseminação no contexto de cuidados acreditamos ser possível contribuir para o conforto e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

A promoção da esperança é recomendada como boa prática clínica no cuidar de pessoas em situação de doença crónica avançada e progressiva, cujo resultado é fundamental para a vivência deste processo com conforto e qualidade de vida, mantendo um sentido de dignidade. Consequentemente definiu-se como objetivos gerais desenvolver e testar um programa de promoção de esperança para as pessoas com doença crónica avançada e progressiva.

No final deste percurso, importa fazer um balanço do processo investigativo para além da apreciação dos resultados e da sua projeção. Assim, a conclusão estrutura-se em três perspetivas: primeiro uma análise retrospectiva das várias etapas da investigação, com enfoque nos pontos fortes e limitações dos estudos realizados; a segunda em que se apresentam as conclusões extraídas dos resultados, atendendo à prossecução dos objetivos; em terceiro lugar referem-se as suas implicações e sugestões para os vários domínios da disciplina e prática profissional de Enfermagem.

A seleção do tema “A promoção da esperança em fim de vida” surgiu na sequência da sua relevância como intervenção de Enfermagem capaz de ajudar as pessoas com doença crónica avançada a lidar melhor com a situação de progressão da doença proporcionando-lhe conforto e qualidade de vida.

O processo de investigação iniciou-se com a contextualização teórica da esperança e sua promoção no âmbito dos cuidados de Enfermagem em fim de vida, com base na revisão da literatura. Na primeira parte deste trabalho, composta por dois capítulos, conceptualizou-se a esperança, teceram-se considerações sobre a sua importância em situações de doença crónica progressiva e avançada e identificaram-se as condições facilitadoras e dificultadoras para a sua promoção pelos enfermeiros. Fundamentou-se a necessidade de promoção da esperança enquanto fator de resiliência e estratégia de coping gerador de conforto e de qualidade de vida e identificaram-se intervenções específicas e programas de intervenção promotores de esperança.

Na segunda parte do trabalho, constituída pelo estudo empírico, assumiu-se a promoção da esperança como foco de atenção e componente essencial da prática clínica, justificando a pertinência e a necessidade de desenvolver estudos capazes de gerar evidências que suportem o desenvolvimento e teste de um programa de intervenção. Neste sentido, a investigação foi desenvolvida progressivamente, de forma faseada com recurso a diferentes

paradigmas metodológicos, sendo que cada fase realizada serviu de suporte à seguinte. Cada fase deu lugar a um estudo, descrito em cada um dos capítulos que constituem a parte empírica desta dissertação.

A Fase I correspondeu ao acesso ao campo onde o fenómeno se manifesta e ao estudo das variáveis e do contexto com a finalidade de preparar as condições para a realização e teste do programa de intervenção. Teve como objetivos adaptar à cultura portuguesa e validar os instrumentos de avaliação da esperança, conforto e qualidade de vida, numa amostra de 205 doentes. A escolha do local do estudo e a técnica de amostragem intencional heterogénea teve como preocupação o rigor na definição dos critérios de inclusão. Os locais onde o estudo foi aceite vieram a revelar-se heterogéneos, com uma grande diversidade geográfica, contemplando diferentes características sociodemográficas, clínicas e experienciais. O facto de se tratar de uma amostra não probabilística limita a generalização dos resultados, na medida em que se desconhece o quanto é representativa da população. Contudo, o rigor utilizado na formulação e aplicação dos critérios de seleção da amostra, na recolha dos dados e no teste das propriedades psicométricas dos instrumentos, é abonatório da fiabilidade dos resultados. Nesta fase foi possível a criação das versões portuguesas dos instrumentos de medida da esperança, conforto e qualidade de vida, dando origem à HHI-PT, HCQ-PT e MQOL-PT.

Na Fase II, recorrendo à mesma amostra do estudo anterior, realizou-se a caracterização da população relativamente aos níveis de esperança, conforto e qualidade de vida e a determinação da relação entre elas e a identificação das variáveis que a influenciam. A metodologia utilizada permitiu obter indicadores do estado clínico e de esperança dos doentes que foram tidos em conta na decisão sobre o contexto de aplicação do PPE e na escolha do tipo de formato de aplicação do programa, bem como na determinação das intervenções e atividades.

Na Fase III construiu-se o Programa de Promoção de Esperança (PPE). O processo de desenvolvimento e elaboração do PPE foi realizado em etapas, tendo por base a revisão da literatura e a incorporação dos resultados do estudo da fase II. Na etapa I, analisaram-se os programas e aferiram-se os modelos e intervenções promotoras de esperança constantes na literatura. Na etapa II recorreu-se à metodologia qualitativa para explorar o comportamento, as perspetivas e experiências das pessoas face à esperança. Utilizou-se uma amostra intencional de peritos selecionados de duas equipas de cuidados paliativos, hospitalares e domiciliárias. A recolha de informação foi realizada através de entrevistas videogravadas que revelaram uma grande riqueza e pluralidade de registos e que constituíram um corpo de informação que se revelou de difícil tratamento pela grande quantidade de registos obtidos. As vivências foram analisadas, sintetizadas e selecionadas com recurso a um codificador

externo e a peritos, de modo a obter uma coletânea dos testemunhos mais significativos sob a forma de filme com a duração aproximada de 15 minutos. Neste processo muitos testemunhos foram abolidos e fica o desejo de recuperar os registos para posterior tratamento da informação com vista à produção e realização de material didático que possa ser utilizado no âmbito da formação de enfermeiros, estudantes de Enfermagem ou outros profissionais de saúde sobre a temática da esperança em fim de vida. Esta etapa de construção do PPE resultou na criação do filme “Viver com Esperança” que é parte integrante do programa e um recurso do mesmo. Na etapa III elaborou-se o conjunto de intervenções e atividades promotoras de esperança que se sujeitou à opinião de peritos de Enfermagem para teste e adequação à realidade das pessoas com doença crónica avançada e progressiva. Utilizou-se um questionário de avaliação da adequação das intervenções e atividades, cujas respostas foram tratadas com recurso ao método quantitativo. Desta etapa resultou o livro intitulado “Exercitar a esperança – Um guia prático promotor de esperança nas pessoas com doença crónica avançada” e que constitui um recurso do PPE que se revelou adequado e pertinente para o público-alvo. Os resultados dos estudos das três etapas referidas permitiram a criação do PPE, cuja descrição cumpre todos os atributos das intervenções de Enfermagem efetivas. O recurso a métodos qualitativos e quantitativos torna o PPE uma intervenção fundamentada e estruturada na realidade dos doentes e profissionais de saúde portugueses, e permitiu a participação dos intervenientes na co-criação do programa. Reconhece-se que o elevado número de variáveis envolvidas na garantia da efetividade das intervenções em Enfermagem, dificulta o processo de criação de um programa de intervenção e a não adequação a qualquer uma dessas variáveis pode ser uma limitação importante. No entanto, o detalhe com que se concebeu e descreveu o PPE garante o teste da sua efetividade e permite a avaliação em todos os parâmetros de forma a assegurar a sua melhoria contínua, tanto em aspetos relacionados com a conceção como na sua aplicabilidade. Metodologicamente assegura-se que o PPE pode ser ajustado a outras circunstâncias se consideradas as características do contexto, dos clientes-alvo e dos executores do programa.

Na Fase IV da investigação testou-se a efetividade do PPE num desenho experimental, longitudinal do tipo préteste / pós teste com um grupo de controlo, com o objetivo de avaliar o seu efeito nos níveis de esperança, conforto e QV das pessoas com doença crónica avançada e progressiva e conhecer a perceção dos doentes sobre a sua participação no programa. Inicialmente calculado para testar o efeito numa amostra de 26 doentes distribuídos pelos dois grupos, verificou-se um desajustamento do número de sujeitos ao longo do processo de recrutamento, intervenção e *follow up*, o que pode constituir uma limitação importante. A rápida deterioração da situação de saúde dos participantes foi marcante na diminuição do

número de doentes em cada um dos grupos. Dos 56 doentes recrutados no início do experimento, 16 abandonaram o estudo por agravamento da situação com descontrolo de sintomas e incapacidade cognitiva (12 no grupo experimental e 7 no grupo de controlo), 8 dos doentes faleceram durante o tempo do experimento e 4 desistiram de participar no estudo. Esta realidade é incontornável e é muitas vezes responsável pelo baixo índice de estudos longitudinais realizado nesta população. Verifica-se que o efeito dos sintomas da doença foi determinante do abandono do estudo e que a desistência foi idêntica nos dois grupos. Neste caso podemos concluir que o PPE não foi motivo de exaustão dos doentes ao ponto de os induzir à desistência por cansaço. Apesar da perda de sujeitos da amostra, os casos analisados garantiram a homogeneidade dos grupos o que atesta a fiabilidade dos resultados, embora se reconheça a necessidade da realização de novos estudos com amostras de maior dimensão para comparação dos resultados.

Outra limitação prende-se com o facto de não ter sido incluído no estudo um terceiro grupo que fosse sujeito a diferentes intervenções como por exemplo programas informativos ou apenas programas com o uso de imaginação guiada ou a combinação de partes da intervenção. No caso de se verificarem diferenças significativas, esta opção metodológica daria mais consistência aos resultados.

Uma outra fragilidade do estudo prende-se com o possível efeito placebo, caracterizado como a expectativa do doente em relação ao efeito positivo da sua participação no estudo ou na própria intervenção. Neste caso, a fim de controlar este efeito, não foi disponibilizado ao doente informação sobre o grupo a que pertencia durante todo o processo de investigação, sendo informado de que o processo de seleção (bola branca / bola preta) apenas determinaria o *timing* das visitas do enfermeiro, das intervenções e da aplicação dos instrumentos. Neste paradigma o efeito placebo, a existir, seria idêntico para os dois grupos, não explicando a diferença entre eles.

Os locais de recrutamento dos participantes para o estudo experimental vieram a revelar-se facilitadores da permanência da investigadora nos contextos de prestação de cuidados, e um importante auxílio no estabelecimento de relações de confiança com os doentes e famílias. A disponibilidade de ambos os serviços de Hospital de Dia e o calor com que acolheram uma estranha no seu quotidiano tornaram facilitada a realização do estudo, o recrutamento dos participantes e a manutenção de laços que ainda perduram.

Apesar das limitações, o desenho metodológico baseado nas *guidelines* internacionais do CONSORT garante a qualidade da condução e do reporte do estudo e possibilitam a sua replicação no futuro assim como a transferibilidade dos resultados para amostras idênticas. O

PPE demonstrou ser um programa efetivo na promoção da esperança, com efeitos positivos no conforto e na qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva.

Relativamente às conclusões extraídas dos resultados, no estudo empírico desenvolveu-se um programa de promoção de esperança que se procurou ser específico de Enfermagem, com recurso a linguagem classificada (CIPE 2.0) e suficientemente discriminante para ser utilizado nos contextos para que foi concebido: pessoas adultas com baixo grau de literacia e que possam apresentar cansaço ligeiro a moderado, dor ligeira e incapacidade física ligeira ou moderada. O PPE é um programa individual de intervenção autónoma de Enfermagem, composto por três sessões presenciais com o doente com duração entre 90 minutos e 2h:30minutos, com recurso a materiais de apoio (um vídeo e um livro de atividades com CD audio).

A construção deste programa foi antecedida pela adaptação cultural e validação dos instrumentos de medida da esperança (HHI), conforto (HCQ) e QV (MQOL), para comparar os resultados da sua aplicação e medir o seu efeito nestas variáveis. Os resultados da adaptação cultural e linguística indicam que a versão portuguesa dos instrumentos têm propriedades que lhes permitem avaliar os constructos a que se propõem, apesar de alguns instrumentos apresentarem diferenças na sua estrutura. Conclui-se assim, que:

- a. A escala HHI-PT-DC avalia a esperança em 10 itens e dois fatores (Temporalidade, confiança e interligação e Disposição interior positiva e expectativas); a escala MQOL-PT-DC avalia a QV em 16 itens composta por 4 fatores (QV física, Sintomas Psicológicos, Bem-estar existencial e Apoio); o HCQ-PT-DC avalia o conforto holístico em 26 itens agrupados em 3 fatores (Alívio, Tranquilidade e Transcendência). Pontuações mais altas destes instrumentos são indicadores de maior esperança, QV e conforto.
- b. As propriedades psicométricas garantem a fidelidade da utilização dos novos instrumentos para monitorização dos índices de esperança, conforto e QV e para avaliar o efeito de intervenções de Enfermagem nestas variáveis.

Estes instrumentos foram então utilizados no estudo quantitativo, transversal e correlacional na mesma amostra de doentes, permitindo avaliar os seus níveis de esperança, conforto e QV, caracterizar as relações entre estas variáveis e as variáveis sociodemográficas, determinar as relações entre esperança, conforto e QV e identificar os fatores que medeiam essas relações. Os resultados indicam as seguintes conclusões, que foram consideradas na definição e avaliação do PPE:

- c. As pessoas em situação de doença crónica avançada e progressiva têm elevados níveis de esperança, bons níveis de conforto e de qualidade de vida.

- d. Em média os doentes estão mais esperançados na sua capacidade de se interligarem com os outros e têm poucos objetivos a curto médio e a longo prazo. Têm mais confiança, sentido de temporalidade e interligação com os outros e menos disposição interior positiva e expectativas.
- e. Em média os doentes estão menos confortáveis relativamente à preocupação com a família e mais confortáveis por saberem que são amados. Experimentam maior tranquilidade e menos alívio sobretudo no contexto sociocultural.
- f. Os doentes internados são, em média, menos esperançados, com menos disposição interior positiva e expectativas comparativamente aos que estão em Hospital de Dia. Neste contexto os doentes apresentam, em média, melhor QV total, física e existencial do que os que estão internados ou no domicílio. Os doentes que estão no domicílio têm, em média, maior conforto total e mais transcendência do que os que estão internados ou no Hospital de Dia.
- g. As variáveis sociodemográficas não interferem na esperança dos doentes, mas a idade e o sexo interferem no conforto e na QV. À medida que a idade avança as pessoas conseguem mais alívio, maior conforto global e maior QV na dimensão psicológica. Os homens têm, em média, maior conforto total e melhor QV do que as mulheres (com exceção da subescala apoio) e estas em média, têm menos alívio do que os homens.
- h. A capacidade funcional interfere na esperança, conforto dos doentes: Em média, a esperança é menor nos doentes com grande incapacidade funcional e necessidade permanente de cuidados, evidenciando menor disposição interior e menos expectativas positivas; Em média, os doentes com atividade normal e sem sinais evidentes de doença experimentam mais conforto total, maior tranquilidade e mais transcendência comparativamente aos que são incapazes de manter a sua atividade diária ou trabalhar ativamente, embora tenham capacidade para o autocuidado.
- i. Em média, os doentes apresentam pior QV na dimensão física, que é também o contexto em que estão menos confortáveis. A dor, o cansaço e a dificuldade em dormir foram os principais problemas referidos como causadores de diminuição de QV.
- j. A esperança, conforto e QV estão positivamente relacionados. As relações mais fortes verificam-se entre a esperança, e a Tranquilidade, QV total e Bem-estar existencial.
- k. A presença de depressão influencia negativamente a esperança, conforto e QV dos doentes. Os doentes deprimidos, em média, têm menos esperança, conforto e QV, maior intensidade de dor e fadiga, comparativamente aos que não referem depressão.

- l. A fadiga interfere negativamente no conforto e na QV. Em média, os doentes que se sentiram cansados estavam menos confortáveis e apresentaram menor QV em todas as dimensões
- m. A dor, fadiga e depressão são mediadores da esperança, conforto e QV, sendo a depressão um importante condicionante de todas as variáveis.

Após a aplicação do PPE realizada no domicílio, num formato de visita domiciliária em que a investigadora assumiu o papel de enfermeira com perfil para a aplicação do programa. Partiu-se então para a avaliação da efetividade do PPE na esperança, conforto e QV, cujos resultados, comparativamente ao grupo de controlo, permitem extrair as seguintes conclusões:

- n. O PPE tem um efeito positivo no aumento da esperança que se mantém ao longo de um mês. As pessoas com doença crónica avançada e progressiva sujeitas ao programa revelaram maior sentido de temporalidade, confiança e interligação, e também maior disposição interior positiva e expectativas
- o. Os efeitos do PPE sobre o conforto são positivos, significativos e visíveis ao final de um mês após o início do programa. As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que são sujeitas ao programa estão mais confortáveis no global, experimentam maior conforto psicoespiritual e maior transcendência.
- p. O PPE tem um efeito positivo imediato sobre a QV. As pessoas com doença crónica avançada e progressiva que realizaram o programa apresentaram de imediato, melhor QV total e QV física, embora este efeito não se mantenha ao final de um mês
- q. A realização do PPE não causa aumento dos níveis de fadiga nos doentes.
- r. O PPE é um programa do agrado dos participantes, capaz de modificar positivamente a perceção da esperança com implicações positivas no processo experiencial, relacional, espiritual e racional.

Conclui-se no geral que o PPE é um programa efetivo na promoção da esperança com efeitos positivos no conforto e na QV.

Como **implicações** para a Enfermagem, o estudo contribui com um novo programa de intervenção em Enfermagem para a promoção da esperança em pessoas com doença crónica avançada e progressiva.

Os resultados agora obtidos carecem de sustentação com novos estudos com amostras de maior dimensão. Apesar do reduzido tamanho da amostra testada e da limitação na generalização dos resultados, acredita-se que estes contribuam significativamente para o enriquecimento da disciplina, para uma prática mais autónoma e com mais qualidade, para um

ensino mais dirigido aos focos de atenção da prática de Enfermagem e centrado nas necessidades dos clientes, e para uma investigação mais produtiva

As intervenções agora testadas podem ser aplicadas no âmbito da disciplina de Enfermagem e adotadas na prática profissional dos enfermeiros, isoladas ou em combinação, em contextos diferentes do domicílio. Sendo uma intervenção autónoma pode ser incorporada no plano de cuidados dos doentes. Os riscos desta intervenção, desde que clinicamente acompanhada, são inexistentes e apresentam uma boa relação custo-benefício. A extrapolação da aplicação do PPE necessita no entanto, de ser acompanhada por investigação.

Sugere-se por isso, que em investigações futuras se desenvolva este tipo de intervenção em outros doentes internados, em hospital de dia ou em amostras com diferentes condições de doença, expandindo o conhecimento para outras áreas da doença crónica.

A utilização dos resultados pode ser útil na elaboração de catálogos CIPE, incorporando as intervenções nos sistemas de informação em Enfermagem; na organização de guias de boa prática clínica na promoção da esperança em situações de doença crónica avançada e progressiva; elaboração de programas de formação aos doentes antecipando as suas necessidades em esperança.

Será importante a criação de programas de formação aos enfermeiros e aos estudantes de Enfermagem no âmbito da promoção da esperança, de modo a promover o desenvolvimento de competências pessoais e profissionais com vista à aplicação do PPE, tanto no âmbito dos cuidados continuados e paliativos, como no contexto de hospital de agudos.

Seria desejável desenvolver a própria intervenção explorando outros recursos e tecnologias de informação e comunicação, nomeadamente o telemóvel, computador e a *internet*, uma vez que tendencialmente a população será mais *info*-competente no uso destas tecnologias. A exploração destes recursos poderá promover o *empowerment* e constituir uma ferramenta útil no reforço positivo das competências das pessoas doentes e da própria esperança.

O estudo contribui ainda para a abertura de novas pistas na investigação em Enfermagem em Portugal. Os conceitos desenvolvidos podem ser objetos de estudo em áreas de especialização de Enfermagem nomeadamente no âmbito da Saúde Mental e Psiquiatria onde já estão a ser desenvolvidos estudos na área do conforto e que pode ser também alvo do estudo e desenvolvimento da esperança.

Sugere-se a continuação do estudo da temática apurando o PPE e as intervenções que o constituem, numa ótica de melhoria contínua da qualidade das intervenções em saúde direcionadas às respostas humanas no processo saúde-doença.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alberoni, F. (2002). *A Esperança*. (Tradução de J. Valente). Lisboa: Bertrand Editores.
- Alberto, J., & Joyner, B. (2008). Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease. *Applied Nursing Research*, 21(4), 212-217.
- Alexandre, N. M. C., & Guirardello, E. d. B. (2002). Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. *Rev Panam Salud Publica*, 11(2), 109-111.
- Alves-Apostolo, J. L., Kolcaba, K., Cruz-Mendes, A., & Calvario-Antunes, M. T. (2007). Development and psychometric evaluation of the psychiatric in-patients comfort scale (PICS). *Enfermeria Clinica*, 17(1), 17-23.
- American Nurses Association (ANA) (1991). *Position Statement for promotion of comfort and relief of pain in dying patients*. Washington: ANA, 1991. Acedido em 1/06/2009 em <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/EthicsStandards/IssuesUpdate/UpdateArchive/IssuesUpdateSpring2001/EndofLifeEducation.aspx#below>.
- Apóstolo, J. L. A. (2007). *O imaginário conduzido no conforto dos doentes em contexto psiquiátrico*. Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem (PhD). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.
- Apostolo, J. L. A. (2009). O conforto nas teorias de Enfermagem – análise do conceito e significados teóricos. *Referência: Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem* (9), 61-67.
- Apóstolo, J. L. A., & 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), 403-411.
- Apóstolo, J; Kolcaba, K; Martins, M; Mendes, A. (2007). Avaliação das qualidades psicométricas da Escala de Avaliação do Conforto em Doentes Psiquiátricos. *Psychologica*, (44), p. 489 – 504.
- Apóstolo, J L; Batista, A C; Macedo, C M; Pereira, E M (2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. *Referência*, IIª Série (3), 55-64.
- Araújo, M. M. T.; da Silva, M. J. I. P. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: favorecendo a alegria e o optimismo. *Revista Da Escola De Enfermagem Da U S P*, 41(4), 668-674.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006). *Formação de enfermeiros em cuidados paliativos. Recomendações da Associação Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em 01de Junho de 2009 em www.apcp.com.pt.
- Aubuchon, B. L. (1990). *The effects of positive mental imagery on hope, coping, anxiety, dyspnea and pulmonary function in persons with chronic obstructive pulmonary disease: tests of a nursing intervention and a theoretical model*. Unpublished PH.D., UNIVERSITY OF TEXAS AT AUSTIN.
- Axelsson, B., & Sjoden, P. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative Medicine*, 12(1), 29-39.

- Bahrami, M. (2011). Meanings and aspects of quality of life for cancer patients: A descriptive exploratory qualitative study. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 39(1), 75-84.
- Barbic, S., Krupa, T., & Armstrong, I. (2009). A randomized controlled trial of the effectiveness of a modified recovery workbook program: preliminary findings. *Psychiatric Services*, 60(4), 491-497.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo* (Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro). Lisboa: Edições 70.
- Basto, M. L.; Portilheiro, C. (2003). Conceção de cuidados de enfermagem: o que dizem os enfermeiros. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 7, 42-51.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *SPINE*, 25(24), 3186-3191.
- Bédard, M., Martin, N. J., Krueger, P., & Brazil, K. (2000). Assessing reproducibility of data obtained with instruments based on continuous measurements. *Experimental Aging Research*, 26(4), 353-365.
- Ben-Shahar, T. (2007). *Aprenda a ser feliz* (Traduzido por A. Carneiro). Lisboa: Lua de papel.
- Bento XVI (2007). *Salvos na Esperança. Carta Encíclica de Bento XVI*. 2ª ed. Prior Velho: Paulinas Editora.
- Bentur, N., & Resnizky, S. (2005). Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliative Medicine*, 19(7), 538-544.
- Benzein, E. G., & Berg, A. C. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, 19(3), 234-240.
- Benzein, E. G., & Saveman, B.-I. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 439-445.
- Benzein, E., & Berg, A. (2003). The Swedish version of Herth Hope Index--an instrument for palliative care. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 17(4), 409-415.
- Benzein, E., & Saveman, B. i. (1998). One step towards the understanding of hope: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 35(6), 322-329.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B.-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126.
- Berendes, D., Keefe, F. J., Somers, T. J., Kothadia, S. M., Porter, L. S., & Cheavens, J. S. (2010). Hope in the Context of Lung Cancer: Relationships of Hope to Symptoms and Psychological Distress. *Journal of pain and symptom management*, 40(2), 174-182.
- Berg, C. J., Snyder, C. R., & Hamilton, N. (2008). The Effectiveness of a Hope Intervention in Coping with Cold Pressor Pain. *J Health Psychol*, 13(6), 804-809.
- Bertolino, M., & Heller, K. S. (2001). Promoting quality of life near the end of life in Argentina. *Journal of Palliative Medicine*, 4(3), 423-430.
- Best, J. (2005). Instilling hope and respecting patient autonomy: reconciling apparently conflicting duties. *Bioethics*, 19 (3), 467-8519
- Bluvol, A., & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 322-332.

- Borges Charepe, Z., & Silva Figueiredo, M. H. J. (2010). Hope and family resilience promotion. Appreciative practices [Spanish]. *Investigación & Educación en Enfermería*, 28(2), 250-257.
- Bottorff J L , Gogag M & Engelberg-Lotzkar M (1995). Comforting: exploring the work of cancer nurses. *Journal of Advanced Nursing* 22, 1077-1084.
- Boucher, J. E. (2002). *Telephone intervention: hope for cancer patients*. Unpublished Ph.D., University of Massachusetts Amherst.
- Boutron I, Moher D, Altman DG, Schulz KF, Ravaud P.(2008). Extending the CONSORT statement to randomized trials of nonpharmacologic treatment: explanation and elaboration. *Annals of Internal Medicine*; 148(4),295-309.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., et al. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 284(22), 2907-2911.
- Brothers, B. M., & Andersen, B. L. (2009). Hopelessness as a predictor of depressive symptoms for breast cancer patients coping with recurrence. *Psycho-Oncology*, 18(3), 267-275.
- Buckley, J., & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 19(10), 33-41.
- Bulechek, Gloria M., Butcher, Howard K., Dochterman, Joanne McC (2010). *Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC)*. 5ª ed. (Trad. de S. I. Oliveira et al]. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Bunston, T., Mings, D., Mackie, A., & Jones, D. (1995). Facilitating hopefulness: the determinants of hope. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 13(4), 79-103.
- Byock, Ira (1997). *Dying Well: Peace and possibilities at the end-of-life*. New York: The Berkley Publishing Group.
- Cavaco, V. S. J., José, H. M. G., Louro, S. P. d. R. L. P., Ludgero, A. F. A., Martins, A. F. M., & Santos, M. C. G. d. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa?--Revisão Sistemática. (Portuguese). *Referência: Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem* (12), 93-103.
- Chammas, G. Y. (1999). *Hope, functional status, and quality of life in hospitalized patients with human immunodeficiency virus infection and acquired immunodeficiency syndrome*. Unpublished Ed.D., Columbia University Teachers College.
- Chan, K. S., Li, H. C. W., Chan, S. W.-c., & Lopez, V. (2011). Herth Hope Index: psychometric testing of the Chinese version. *Journal of Advanced Nursing*, no-no.
- Chang, S. O. (2001). The conceptual structure of physical touch in caring. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 820-827.
- Charepe, Z. (2011). *O Impacto dos Grupos de Ajuda Mútua no Desenvolvimento da Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa*. Dissertação apresentada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Charepe, Z. B. (2008). Restabelecer a esperança em pais de crianças com doença crónica. *Servir*, 56(5-6), 180-183.
- Charepe, Z. B., Figueiredo, M. H. d. J. S., Vieira, M. M. d. S., & Neto, L. M. V. A. (2011). (Re)discovering hope in families of children with chronic disease through genogram and ecomap [Portuguese]. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(2), 349-358.

- Chen, M.-L. (2003). Pain and hope in patients with cancer: a role for cognition. *Cancer Nursing*, 26(1), 61-67.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84-105.
- Chochinov, H. M., Krisjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Dignity in the Terminally Ill: Revisited. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 666-672.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., et al. (1995). Desire for death in the terminally ill. *The American Journal Of Psychiatry*, 152(8), 1185-1191.
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., et al. (2008). The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 36(6), 559-571.
- Chu-Hui-Lin Chi, G. (2007). The Role of Hope in Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 415-424.
- Chui, Y. Y., Kuan, H. Y., Fu, I. C. Y., Liu, R. K. Y., Sham, M. K., & Lau, K. S. (2009). Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 65(9), 1860-1871.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., Arnold, R. M., & Tattersall, M. H. N. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*, 103(9), 1965-1975.
- Clayton, J. M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P. N., Walder, S., Carrick, S., et al. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 17(7), 641-659.
- Cohen, S. R., & Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*, 18(1), 48-58.
- Cohen, S. R., Hassan, S. A., Lapointe, B. J., & Mount, B. R. (1996a). Quality of life in HIV disease as measured by the McGill quality of life questionnaire. *AIDS*, 10(2), 1421-1427.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Bruera, E., Provost, M., Rowe, J., & Tong, K. (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. *Palliative Medicine*, 11(1), 3-20.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G., & Bui, F. (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(3), 207-219.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Tomas, J. J., & Mount, L. F. (1996b). Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*, 77(3), 576-586.
- Cohen, S., Boston, P., Mount, B., & Porterfield, P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15(5), 363-371.
- Conn, V. S. (2008). Editorial: testing nursing interventions. *Western Journal of Nursing Research*, 30(8), 913-914.
- Conn, V. S., Cooper, P. S., Ruppert, T. M., & Russell, C. L. (2008). Searching for the intervention in intervention research reports. *Journal Of Nursing Scholarship: An Official Publication Of Sigma Theta Tau International Honor Society Of Nursing / Sigma Theta Tau*, 40(1), 52-59.

- Conn, V. S., Rantz, M. J., Wipke-Tevis, D. D., & Maas, M. L. (2001). Designing Effective Nursing Interventions. *Research in Nursing & Health*, 24, 433 - 442.
- Cotter, V. T. (2010). *Do hope and social support influence self-esteem in early stage dementia?* Unpublished Dr.N.P., Drexel University.
- Couvreau, Chantal (2001). *A qualidade de vida*. Loures: Lusociência.
- Covington, H. (2003). Caring Presence: Delineation of a Concept for Holistic Nursing. *J Holist Nurs*, 21(3), 301-317.
- Cutcliffe, J. (1996). Critically ill patients' perspectives of hope. *British Journal of Nursing*, 5, 687-690.
- Cutcliffe, J. R. (1995). How do nurses inspire and instill hope in terminally ill HIV patients? *Journal of Advanced Nursing*, 22(5), 888-895.
- Cutcliffe, J. R. (1997). Towards a definition of hope. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 3(2), 319-332.
- Cutcliffe, J. R., & 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 & Mental Health Nursing*, 8(5), 427-436.
- Cutcliffe, J. R., & Herth, K. (2002a). Concept of hope. The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing (BJN)*, 11(12), 832.
- Cutcliffe, J., & Herth, K. (2002b). The concept of hope in nursing 2: hope and mental health nursing. *British Journal of Nursing (BJN)*, 11(13), 885-893.
- Davies, E; Higginson, I J. (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization. Acedido em 12 de Dezembro de 2011 de www.euro.who.int/document/e82933.pdf
- Davis, B. (2005). Mediators of the relationship between hope and well-being in older adults. *Clinical Nursing Research*, 14(3), 253-272.
- Davison, S. N., & Simpson, C. (2006). Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ*.
- Decreto-Lei n.º 161/96 de 4 de setembro (1996). Aprova o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. Diário da República I Série. Nº 205 (4-09-1996), 2959-2962.
- DGS, Direção Geral de Saúde (2004). Circular Normativa Nº 13 de 2 de julho, Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Ministério da Saúde.
- Dicionário da Língua Portuguesa* (2009). Priberam. Disponível em <http://www.priberam.pt/DLPO/>
- Donnelly, S., Rybicki, L., & Walsh, D. (2001). Quality of life measurement in the palliative management of advanced cancer. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 9(5), 361-365.
- Dossey BM, Keegan L, Guzzetta CE, eds. (2005). *Holistic Nursing: A Handbook for Practice*. 4th ed. Sudbury, Mass: Jones & Bartlett Publishers. Acedido em 25 de Julho de 2011 em <http://books.google.pt/books?id=07Fz3L5R2zYC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false>
- Douglas, A. (2007). Quality of life in hospice versus non-hospice terminally ill adults. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(4), 182-188.

- Downey, L., & Engelberg, R. A. (2010). Quality-of-life trajectories at the end of life: assessments over time by patients with and without cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(3), 472-479.
- Doyle, D.; Hanks, GWC & MacDonald, N. (1998). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press.
- Duarte, A. C., Querido, A. I., & Dixe, M. A. (2010). Validação transcultural da "McGill Quality of Life Questionnaire"- Qualidade de vida em doentes em cuidados paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, pp. 437-448. Acedido em 31 de Dezembro de 2011 em <http://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/340>
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379-391.
- Duggleby W (2000) Enduring suffering: a grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*27(5): 825-30
- Duggleby, W. (2001). Hope at the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 3(2), 51.
- Duggleby, W. D., & Williams, A. M. (2010). Living with hope: developing a psychosocialsupportive program for rural women caregiversof persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 9, 3-10.
- Duggleby, W., Holtslander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C., & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qualitative Health Research*, 20(2), 148-158.
- Duggleby, W. D., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkin, D., et al. (2007a). 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.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(7), 352-359.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2005). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *The Canadian Journal Of Nursing Research = Revue Canadienne De Recherche En Sciences Infirmières*, 37(2), 70-84.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2007). The hope of professional caregivers caring for persons at the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(1), 42-49.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2009). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(1), 204-217.
- Duggleby, W., Cooper, D., & Penz, K. (2009). Hope, self-efficacy, spiritual well-being and job satisfaction. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2376-2385.
- Duggleby, W., Hicks, D., Nikolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers, T., et al. (2012). Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1211-1223.
- Duggleby, W., Holtslander, L., Steeves, M., Duggleby-Wenzel, S., & Cunningham, S. (2010). Discursive meaning of hope for older persons with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 29(3), 361-367.
- 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), 514-521.

- Duggleby, W., Wright, K., Williams, A., Degner, L., Cammer, A., & Holtslander, L. (2007b). Developing a Living with Hope Program for caregivers of family members with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 23(1), 24-31.
- Dyer, Christi. Definition of end-of-life (2006). Acedido em 1 de Junho de 2009 em http://dying.about.com/od/glossary/g/end_of_life.htm.
- Ebright, P. R., & Lyon, B. (2002). Understanding hope and factors that enhance hope in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29(3), 561-568.
- Elliott, J. (2005). What have we done with hope? A Brief History. In: J. Elliott (Ed.), *Interdisciplinary Perspectives on Hope*. (1ª ed., pp. 3-45). New York: Nova Science Publishers.
- Elliott, J. A., & Olver, I. N. (2009). Hope, Life, and Death: A Qualitative Analysis of Dying Cancer Patients' Talk About Hope. *Death Studies*, 33(7), 609-638.
- Ersek, M. (1992). The process of maintaining hope in adults undergoing bone marrow transplantation for leukemia. *Oncology Nursing Forum*, 19(6), 883-889.
- Ersek, M. (2006) The Meaning of Hope in the Dying. In: B. Ferrel & N. COYLE (Eds). *Textbook of Palliative Nursing* (2ªed, p. 513-529). Oxford: Oxford University Press.
- Estabrooks, C. A., & Morse, J. M. (1992). Toward a theory of touch: the touching process and acquiring a touching style. *Journal of Advanced Nursing*, 17(4), 448-456.
- Evangelista, L. S., Doering, L. V., Dracup, K., Vassilakis, M. E., & Kobashigawa, J. (2003). Hope, mood states and quality of life in female heart transplant recipients. *Journal of Heart & Lung Transplantation*, 22(6), 681.
- Ewing, B. (2009). Wish fulfillment: palliative care and end-of-life intervention. *Pediatric Nursing*, 35(2), 81-85.
- Fainsinger, R. L. (2001). Addressing quality of life at the Edmonton Palliative Care Program. Interview by Anna L. Romer. *Journal of Palliative Medicine*, 4(3), 417-422.
- Fanos, J. H., Gelinas, D. F., Foster, R. S., Postone, N., & Miller, R. G. (2008). Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal Of Palliative Medicine*, 11(3), 470-475.
- Fanslow-Brunjes, C., Schneider, P. E., & Kimmel, L. H. (1997). Hope: offering comfort and support for dying patients. *Nursing*, 27(3), 54-57.
- Farran, C., Herth, K., Popovich, J. (1995). *Hope and hopelessness: Critical Clinical Constructs*. Cardif: Thousand Oaks, Sage Publications.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.
- Ferrel B & Coyle N (2002). An Overview of Palliative Nursing Care. *American Journal of Nursing*. 102 (5), 26-31.
- Ferrel, BR & Coyle, N. (2006). *Textbook of Palliative Nursing*. 2nd ed. New York: Oxford University Press.
- Feudtner, C. (2005). Hope and the Prospects of Healing at the End of Life. *Journal of Alternative & Complementary Medicine*, 11, s-23-s-30.
- Fields, M.; Cassel, C. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press.

- Figueiredo, R. (2007). *A pessoa em fim de vida no hospital: Modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem*. Dissertação de mestrado em Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Fink, J. L. W. (2005). The power of low-tech nursing. *RN*, 68(6), 43-45.
- Flemming, K. (1997). The meaning of hope to palliative cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 3 (1), 14-18.
- Flemming, K., Adamson, J., & Atkin, K. (2008). Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research in enhancing evidence from randomized controlled trials. *Palliative Medicine*, 22(2), 123-131.
- Fortin, M. F. (2003). *O processo de investigação – Da concepção à realização*. 3ª ed. Lisboa: Lusociência.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fowler, F. J., Jr., Coppola, K. M., & Teno, J. M. (1999). Methodological challenges for measuring quality of care at the end of life. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 17(2), 114-119.
- Frankl, V. E. (2010). *Em busca de sentido* (Traduzido por W.O.Schlupp e C. Aveline). 29ª ed. (ed. Rev.). Petropolis: Vozes.(Original publicado em 1984).
- Fredriksson, L. (1999). Modes of relating in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1167-1176.
- Frias, C. (2008). O Enfermeiro com a pessoa em fim de vida na construção do cuidar. *Revista Referência IIª série*, nº6, 57-67.
- Gelling, L., Iddon, J., McVicar, A., & Pickard, J. D. (2004). CSF circulation disorders: measuring progress in patients through quality of life and hope. *Journal of Clinical Nursing*, 13(5), 589-600.
- Giesinger, J. M., Wintner, L. M., Oberguggenberger, A. S., Gamper, E. M., Fiegl, M., Denz, H., et al. (2011). Quality of Life Trajectory in Patients with Advanced Cancer during the Last Year of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 14(8), 904-912.
- Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*, 272(8), 619-626.
- Glaister, J. A. (2001). Healing: analysis of the concept. *International Journal of Nursing Practice*, 7(2), 63-68.
- Gleeson, M., & Timmins, F. (2005). A review of the use and clinical effectiveness of touch as a nursing intervention. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 9(1-2), 69-77.
- Gómez Sancho, M. (1999). *Tratado de Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Ed. Aran.
- Groopman, J. (2003). *The Anatomy of Hope. How people prevail in face of illness*. New York: Random House, Inc.
- Grant, M., & Sun, V. (2010). Advances in quality of life at the end of life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(1), 26-35.
- Groenvold, M. (1999). Methodological issues in the assessment of health-related quality of life in palliative care trials. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 43(9), 948-953.

- Guess, G. M. (2011). *Relationship Between Cancer-Related Fatigue And Depression: A Pilot Study*. Unpublished Thesis and Dissertations, University of South Florida. Acedido em 2 de Fevereiro de 2012 em <http://scholarcommons.usf.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=4327&context=etd&seid=1&referer=http%3A%2F%2Fwww.google.pt%2Furl%3Fsa%3Dt%26rct%3Dj%26q%3Drelationship%2520between%2520cancerrelated%2520fatigue%2520anddepression%253A%2520a%2520pilot%2520study%26source%3Dweb%26cd%3D1%26ved%3D0CCwQFjAA%26url%3Dhttp%253A%252F%252Fscholarcommons.usf.edu%252Fcgi%252Fviewcontent.cgi%253Farticle%253D4327%2526context%253Detd%26ei%3Dv0ctT4HiMc2i8pG5tX6Dg%26usg%3DAFQjCNFqxIh6YcGSft0iKXcRcKR9pj4jrg%26sig%263DvJ3Gnm-ACf5OrGyRxoawg#search=%22relationship%20between%20cancerrelated%20fatigue%20anddepression%3A%20pilot%20study%22>
- Guillemin, F. (1995). Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scandinavian Journal Of Rheumatology*, 24(2), 61-63.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross Cultural Adaptation of health -related Quality of life measures: Literature Review and Proposed Guidelines *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432.
- Gum, A., & Snyder, C. R. (2002). Coping with Terminal Illness: The Role of Hopeful Thinking. *Journal Of Palliative Medicine*, 5(6), 883-894.
- Guy, M. P., Higginson, I. J., & Amesbury, D. W. (2011). The effect of palliative daycare on hope: a comparison of daycare patients with two control groups. *Journal of Palliative Care*, 27(3), 216-223.
- Hack, T. F., Chochinov, H. M., Hassard, T., Kristjansone, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2004). Defining dignity in terminally ill cancer patients: A factor-analytic approach. *Psycho-Oncology*, 13(10), 700-708.
- Hack, T. F., McClement, S. E., Chochinov, H. M., Cann, B. J., Hassard, T. H., Kristjanson, L. J., et al. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine*, 24(7), 715-723.
- Hacker, E. D. (2003). Quantitative measurement of quality of life in adult patients undergoing bone marrow transplant or peripheral blood stem cell transplant: a decade in review. *Oncology Nursing Forum*, 30(4), 613-631.
- Hall B. (1990) The struggle of the diagnosed terminally ill persons to maintain hope. *Nursing Science Quarterly*, 4(3):177-84.
- Hennezel, Marie De (2000). *Diálogo com a morte. 4ªed*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., & Badia, X. (1997). Equivalence and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research*, 6(3), 237-247.
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., & Badia, X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 7(4), 323-335.
- Hermann, C. P., & Looney, S. W. (2011). Determinants of quality of life in patients near the end of life: a longitudinal perspective. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 23-31.
- Herth K (1990). Fostering hope in terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15:1250-1259.
- Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope... including commentary by Stoner MH. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(1), 39-56.
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation... the Herth Hope Index. *Journal of Advanced Nursing*, 17(10), 1251-1259.

- Herth, K. (1993). Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 18(4), 538-548.
- Herth, K. (1995). Engendering hope in the chronically and terminally ill: nursing interventions. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 12(5), 31-39.
- Herth, K. (2000). Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32(6), 1431-1441.
- Herth, K. A., & Cutcliffe, J. R. (2002). Concept of hope. The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing... third in a series. *British Journal of Nursing (BJN)*, 11(14), 977-983.
- Herth, K (2005). State of the Science of Hope in Nursing Practice: Hope, the nurse, and the patient. In: Elliot, Jaklin (Ed) *Interdisciplinary Perspectives on Hope* (pp.169-211). New York: Nova Publishers.
- Herth, K. A. (2001). Development and Implementation of a Hope Intervention Program. *Oncology Nursing Forum*, 28(6), 1009-1017.
- Heszen-Niejodek, I., Gottschalk, L. A., & Januszek, M. (1999). Anxiety and hope during the course of three different medical illnesses: a longitudinal study. *Psychotherapy And Psychosomatics*, 68(6), 304-312.
- Higgins JPT, Green S (editors) (2008). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.0.1 [updated September 2008]. The Cochrane Collaboration, 2008. Acedido em 28 de Abril de 2009 em www.cochrane-handbook.org.
- Highfield, M. E. F. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer [corrected] [published erratum appears in CLIN J ONCOL NURS 2000 Jul-Aug; 4(4): 150]. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 115.
- Hill, M.M.; Hill, A.(2005). *A investigação por questionário.2ª ed.* Lisboa, Edições Sílabo.
- Hinds, P. (1984). Inducing a definition of hope through the use of grounded theory methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 9,357-362.
- Hirano, Y. (2009). Coping resources and their meanings for ventilator-dependent amyotrophic lateral sclerosis patients living at home in Japan: sources of psychological support, happiness and hope [Japanese]. *Journal of Japan Academy of Nursing Science*, 29(4), 32-40.
- 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), 10p.
- Hong, I. W. M., & Ow, R. (2007). Hope among terminally ill patients in Singapore: an exploratory study. *Social Work In Health Care*, 45(3), 85-106.
- Horton, R. (2002). Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. *Palliative Medicine*, 16(6), 488-494.
- Hotopf, M., Chidgey, J., Addington-Hall, J., & Ly, K. L. (2002). Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*, 16(2), 81-97.
- Hsu, T., Lu, M., Tsou, T., & Lin, C. (2003). The relationship of pain, uncertainty, and hope in Taiwanese lung cancer patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 26(3), 835-842.

- Hu, W.-Y., Dai, Y.-T., Berry, D., & Chiu, T.-Y. (2003). Psychometric testing of the translated McGill Quality of Life Questionnaire-Taiwan version in patients with terminal cancer. *Journal of The Formosan Medical Association = Taiwan Yi Zhi*, 102(2), 97-104.
- Hulley, S. B; Cummins, S.R; Brower, W.S.; Grady, D.G. & Newman, T.B. (2007). *Designing Clinical Research* (3rd ed). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (s.d.). Definição de hospital de dia. Acedido em 13 de Fevereiro de 2012 em http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detalhe.aspx?cnc_cod=524&cnc_ini=03-12-2002.
- International Council of Nurses (ICN) (2000). *The ICN Code of Ethics for Nurses*. Geneva: International Council of Nurses.
- International Council of Nurses (ICN) (2008). Guidelines for ICNP[®] Catalogue Development. Geneva: Switzerland: International Council of Nurses.
- Jocham, H. R., Dassen, T., Widdershoven, G., & Halfens, R. (2006). Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1188-1195.
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal Of Palliative Nursing*, 13(9), 451-459.
- Jones, A. (2007). Relevant hope to promote therapeutic change. *Mental Health Nursing*, 27, (3),14-15.
- Jones, J. M., Cohen, S. R., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2010). Quality of life and symptom burden in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. *Journal of Palliative Care*, 26(2), 94-102.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2003). Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine*, 17(1), 11-20.
- Karnofsky, D.A., Abelmann, W.H., Craver, L.F., & Burchenal, J.H. (1948) The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*, 1, 634-656.
- Katarskis, A. (2011). Links between health care nurses hope experience level and their usage of hope inspiration and support strategies. (English). *International Journal of Psychology: A Biopsychosocial Approach* (8), 137-158.
- Kennett, C. E. (2000). Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day centre. *Palliative Medicine*, 14(5), 419-425.
- Kessler, David (2007). *The needs of the dying: A guide for bringing hope, comfort, and love to life's final chapter*. 10th Anniversary Edition. New York: HarperCollins.
- Kim, A. S., Lee, E. S., & Kim, S. H. (2007b). Effects of telephone intervention as supportive nursing on self-care practices and quality of life for gynecological cancer patients under chemotherapy. *Taehan Kanho Hakhoe chi*, 37(5), 744-753.
- Kim, K-S.; Kwon, S-H. (2007). Comfort and quality of life of cancer patients. *Asian Nursing Research*2007;1(2):125–135.
- Kim, S. H., Gu, S. K., Yun, Y. H., Lee, C. G., Choi, Y. S., Kim, S., et al. (2007). Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliative Medicine*, 21(5), 441-447.
- Kinnane, N., Stuart, E., Thompson, L., Evans, K., & Schneider-Kolsky, M. (2008). Evaluation of the addition of video-based education for patients receiving standard pre-chemotherapy education. *European Journal of Cancer Care*, 17(4), 328-339.

- Kohonen, M., Kylma, J., Juvakka, T., & Pietila, A. (2007). Hope engendering nursing interventions -- metasynthesis [Finnish]. *Hoitotiede*, *19*(2), 63-75.
- Koizumi M.; Ito M.; Mori Y.; Miyamoto M. (1999). Development of a Japanese version of the Herth Hope Index: examination of reliability and validity of the scale for Japanese elderly persons. *Kitakanto Medical Journal*; *49*: 277-82.
- Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, *49*(2), 86-92.
- Kolcaba, K. Y. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, *23*(4), 237-240.
- Kolcaba, K. Y. (1992). Holistic comfort: operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *Advances in Nursing Science*, *15*(1), 1-10.
- Kolcaba, K. Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, *19*(6), 1178-1184.
- Kolcaba, K. Y. (1997). *The effects of guided imagery on comfort in women with breast cancer choosing conservative therapy*. Unpublished PH.D., Case Western Reserve University (Health Sciences).
- Kolcaba, K. Y., & Kolcaba, R. J. (1991). An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, *16*(11), 1301-1310.
- Kolcaba, K., Dowd, T., Steiner, R., & Mitzel, A. (2004). Efficacy of hand massage for enhancing the comfort of hospice patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *6*(2), 91-102.
- Kolcaba, K., Tilton, C., & Drouin, C. (2006). Comfort theory: a unifying framework to enhance the practice environment. *Journal of Nursing Administration*, *36*(11), 538-544.
- Kolcaba, Katharine (2003). *Comfort Theory and Practice: A vision for Holistic Health Care and Research*. New York: Springer Publishing Company.
- Kolcaba, Katharine; Tilton, Colete; Drouin, Carol (2006). Comfort Theory. A unifying Framework to Enhance the Practice Environment. *Journal of Nursing Administration*, *36* (11),538-544.
- Koopmeiners, L., Post-White, V., Gutknecht, S., Ceronsky, C., Nickelson, K., Drew, D., Mackey, K., & Kreitzer, M. (1997). How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. *Oncology NursingForum*, *24*, 1507-1513.
- Krouse, H. J. (2001). Video modelling to educate patients. *Journal of Advanced Nursing*, *33*(6), 748-757.
- Kubler-Ross, Elisabeth (1969). *On Death and dying. What the dying have to teach doctors, nurses clergy and their own families*. New York: The Macmillan Company.
- Kutner, J. S., Bryant, L. L., Beaty, B. L., & Fairclough, D. L. (2007). Time course and characteristics of symptom distress and quality of life at the end of life. *Journal Of Pain And Symptom Management*, *34*(3), 227-236.
- Kutner, J. S., Smith, M. C., Corbin, L., Hemphill, L., Benton, K., Mellis, B. K., et al. (2008). Massage therapy versus simple touch to improve pain and mood in patients with advanced cancer: a randomized trial. *Annals of Internal Medicine*, *149*(6), 369-379.
- 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*(2), 364-371.

- Kylma, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative & Supportive Care*, 7(03), 365-377.
- Kylma, J., Vehvilainen-Julkunen, K., & Lahdevirta, J. (2001). Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 764-775.
- Larson-Hall, J. (2010). *A Guide to Doing Statistics in Second Language Research Using SPSS (Second Language Acquisition Research Series)*. New York: Taylor & Francis.
- Lei nº52/2012 de 5 de setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República I Série. Nº 172 (12-09-05). Acedido em 15 de setembro de 2012 em <http://dre.pt/pdf1sdip/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lin, C.-C., Lai, Y.-L., & Ward, S. E. (2003). Effect of Cancer Pain on Performance Status, Mood States, and Level of Hope Among Taiwanese Cancer Patients. *Journal of pain and symptom management*, 25(1), 29-37.
- Lin, H., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 69-80.
- Linard, A.; Pagliuca, L.; Rodrigues, M. (2004). Aplicando o modelo de avaliação de Meleis à teoria de Travelbee. *Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre*, 25 (1), 9-16.
- Lipsey, M. (1990). *Design sensitivity*. Newbury Park, CA: Sage.
- Liu, Y., & Yeh, C. H. (2010). Pediatric oncology: the use of cluster analysis to examine maternal concerns. *Oncology Nursing Forum*, 37(4), E304-311.
- Livingston, P. M., White, V. M., Hayman, J., Maunsell, E., Dunn, S. M., & Hill, D. The psychological impact of a specialist referral and telephone intervention on male cancer patients: a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19(6), 617-625.
- Lo, R. S. K., Woo, J., Zhoc, K. C. H., Li, C. Y. P., Yeo, W., Johnson, P., et al. (2001). Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life questionnaire in Hong Kong Chinese. *Palliative Medicine*, 15(5), 387-397.
- Lohne, V. (2001). Hope in patients with spinal cord injury: a literature review related to nursing. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(6), 317-325.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2004). Hope during the first months after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing*, 47(3), 279-286.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2005). Patients experiences of hope and suffering during the first year following acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, 14(3), 285-293.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2006). The power of hope: patients experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, 15(3), 315-323.
- Lohr, K. N. (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research*, 11(3), 193-205.
- Lopes, M. J. (1999). *Conceções de Enfermagem e desenvolvimento sócio-moral. Alguns dados e implicações*. Tese de mestrado em Enfermagem. Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica, Lisboa.
- Lopez, S. J., Snyder, C. R., Magyar-Moe, J. L., Edwards, L., Pedrotti, J. T. Janowski, K., et al. (2004). Strategies for accentuating hope. In P. A. Linley & S. Joseph (Eds.), *Positive psychology in practice* (pp. 388-404). Hoboken, NJ: Wiley.

- Lowe, S. S., Watanabe, S. M., Baracos, V. E., & Courneya, K. S. (2009). Associations between physical activity and quality of life in cancer patients receiving palliative care: a pilot survey. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 38 (5), 785-796.
- Magão, M. (2000). *A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde*. Lisboa: [s.n.], Tese de Mestrado realizada no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde do Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- 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.
- Malinowski, A., & Stamler, L. L. (2002). Comfort: exploration of the concept in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 39(6), 599-606.
- Massey, K. K. (2003). *Helping professionals learn to use hope*. Ph.D dissertation. Department of Educational Psychology, Edmonton University, Alberta.
- McCann, K., & McKenna, H. P. (1993). An examination of touch between nurses and elderly patients in a continuing care setting in Northern Ireland. *Journal of Advanced Nursing*, 18(5), 838-846.
- McClement, S. E., & Chochinov, H. M. (2008). Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 44(8), 1169-1174.
- McClement, S. E., Chochinov, H. M., Hack, T. F., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2004). Dignity-conserving care: application of research findings to practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(4), 173-179.
- McDermott, Diane; Snyder, C. R. (1999) *Making hope happen: a workbook for turning possibilities into reality* Oakland, CA : New Harbinger Publications.
- McGill, J. S., & Paul, P. B. (1993). Functional status and hope in elderly people with and without cancer. *Oncol Nurs Forum*, 20(8), 1207-1213.
- McGurk, K. A. (2010). *Quality of life, hope, social support, and self-care in heart failure patients*. Unpublished Ph.D., University of San Diego.
- McIntyre, R. ; Chaplin, J. (2007). Hope: the heart of palliative care. In: Kinghorn, S.; Gamblin, R, (Eds). *Palliative Nursing: bringing comfort and hope*. (2nd Ed., p.129-145) Edinburg: Bailliere Tindall, Elsevier.
- Meleis, A. Ibrahim (2007). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 4th Ed. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care*, 19(2), 243-250.
- Miller, J. F. (2007). Hope: A Construct Central to Nursing. *Nursing Forum*, 42(1), 12-19.
- Milone, M. A. (2010). *Level of hope in patients receiving medical treatment for the diagnosis of lung cancer*. Unpublished Ph.D., University of Miami.
- Moher D, Hopewell S, Schulz KF, Montori V, Gøtzsche PC, Devereaux PJ, Elbourne D, Egger M, Altman DG, for the CONSORT Group (2010). CONSORT 2010 Explanation and Elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trial. *British Medical Journal*; 340-c869.

- Mok, E., Lam, W. M., Chan, L. N., Lau, K. P., Ng, J. S. C., & Chan, K. S. (2010)b. The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(6), 298-305.
- Mok, E., Lau, K.-p., Lam, W.-m., Chan, L.-n., Ng, J., & Chan, K.-s. (2010)a. Health-care professionals' perspective on hope in the palliative care setting. *Journal Of Palliative Medicine*, 13(7), 877-883.
- Moon, J., & Cho, K. (2001). The effects of handholding on anxiety in cataract surgery patients under local anaesthesia. *Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 407-415.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901.
- Moorhead, S.; Johnson, M.; Maas, M.; Swanson, E. (2010). *Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC)*. 4ª ed. (Trad. R. M. Garcez).Rio de Janeiro: Elsevier.
- Morse, J. M. (1992). Comfort: the refocusing of nursing care. *Clinical Nursing Research*, 1(1), 91-106.
- Morse, J. M. (2000). On comfort and comforting. *American Journal of Nursing*, 100(9), 34-38.
- Morse, J. M., Bottorff, J. L., & Hutchinson, S. (1994). The phenomenology of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 20(1), 189-195.
- Morse, J.; Penrod, J.(1999). Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering & hope. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. 31 (2), 145-150.
- Murphy. K.R.; Myers, B. (2004). *Statistical Power Analysis. A Simple and General Model for Traditional and Modern Hypothesis Tests*. Mahwah: Laurence Erlbaum Associates Inc.
- Mussi, F. C. (2005). Conforto e lógica hospitalar: análise a partir da evolução histórica do conceito conforto na enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, 18, 72-81.
- Myers, S (2000). Empathic Listening: Reports on the Experience of being Heard. *Journal of Humanistic Psychology* , 40, 148-17.
- National Consensus Project For Quality Palliative Care (NCP) (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Second edition. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009. Acedido em 29/05/2009 em <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>.
- Nekolaichuk, C.L., & Bruera, E. (1998). On the nature of hope in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(1), 36–42.
- 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 & Palliative Care*, 18(3), 170-180.
- O'Brien, M.E. (2008). *Spirituality in Nursing: standing on holy ground*. 3rd ed. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- O'Baugh, J., Wilkes, L. M., Luke, S., & George, A. (2003). "Being positive": perceptions of patients with cancer and their nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 44(3), 262-270.
- Olsson, L., Ostlund, G., Strang, P., Grassman, E. J., & Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 9(1), 43-54.

- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E. J., & Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(12), 607-612.
- Onwuegbuzie, A. J., & Snyder, C. R. (2000). Relations between hope and graduate students' coping strategies for studying and examination-taking. *Psychological Reports*, 86(3 Pt 1), 803-806.
- Ordem Dos Enfermeiros (2001). *Divulgar: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2010a). CIPE- Classificação Internacional para a Prática Enfermagem 2.0. Browser. Acedido em 14 de Julho de 2011 em www.ordemenfermeiros.pt.
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2010b). *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) – do original “Palliative Care for Dignified Dying – International Classification for Nursing Practice (ICNP®) Catalog*. (Trad. Dr.ª Hermínia Castro). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Orimo, H.; Ito, H., Suzuki, T., Araki, A., Hosoi, T., & Sawabe, M. (2006). Reviewing the definition of “elderly”. *Geriatrics & Gerontology International*, 6(3), 149-158.
- Owen, D. (1989). Nurses' perspectives on the meaning of hope in patients with cancer: A qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 16 (1), 75-79.
- Padilla, G. V., Ferrell, B., Grant, M. M., & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing*, 13(2), 108-115.
- Pais Ribeiro, J. L.(2008). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. 2ª ed. Porto: Legis Editora.
- Pais Ribeiro, J.L. (2007). *Avaliação em Psicologia da Saúde. Instrumentos publicados em português*. Coimbra: Quarteto editora.
- Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 19(2), 115-120.
- Parry, D. C., & Glover, T. D. (2010). Dignity, Hope, and Transcendence: Gilda's Club as Complementary Care for Cancer Survivors. *Journal of Leisure Research*, 42(3), 347-364.
- Pattison, N. A., & Lee, C. (2011). Hope against hope in cancer at the end of life. *Journal Of Religion And Health*, 50(3), 731-742.
- Penson, J. (2000). A hope is not a promise: fostering hope within palliative care *International Journal of Palliative Nursing*, 6(2), 94-98.
- Pestana , M.H.; Gageiro, J.N. (2005b). *Descobrimo a Regressão com a Complementaridade do SPSS (1ª ed.)*. Lisboa. Edições Sílabo.
- Pestana, M.H.; Gageiro, J.N. (2005a). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS (4ª ed.)*. Lisboa. Edições Sílabo.
- Phillips-Salimi, C. R., Haase, J. E., Kintner, E. K., Monahan, P. O., & Azzouz, F. (2007). Psychometric properties of the Herth Hope Index in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Nursing Measurement*, 15(1), 3-23.
- Pinto,S.; Caldeira, S.; Martins, J.C. (2012). A esperança da pessoa com cancro – estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*, IIIª série (7), 23-31.

- Pipe, T. B., Kelly, A., LeBrun, G., Schmidt, D., Atherton, P., & Robinson, C. (2008). A prospective descriptive study exploring hope, spiritual well-being, and quality of life in hospitalized patients. *MEDSURG Nursing*, 17(4), 247.
- Pires, A. P. M. (2006). *O Lugar da Esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Plint AC, Moher D, Schulz K, Altman DG, Morrison A. (2005). *Does the CONSORT checklist improve the quality of reports of randomized controlled trials? A systematic review*. Firth International Congress of Peer Review and Biomedical Publication, September 16-18. Acedido em 12 de Fevereiro de 2012 de <http://www.consort-statement.org/about-consort/impact-of-consort/evidence-of-improvements/>
- Polit, D. F; Beck, C. T.; Hungler, B. P. (2001). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Post-White, J., Ceronsky, C., Kreitzer, M. J., Nickelson, K., Drew, D., Mackey, K. W., et al. (1996). Hope, spirituality, sense of coherence, and quality of life in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(10), 1571-1579.
- Prasko, J; Diveko, T; Mosny, P; Sigmundova, Z (2009). Therapeutic letters – changing the emotional schemas using writing letters to significant caregivers. *Activitas Nervosa Superior Rediviva*, 51 (3-4), 163-167.
- Pratheepawanit, N., Salek, M., & Finlay, I. (1999). The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality-of-life measures. *Palliative Medicine*, 13(4), 325-334.
- Querido, A (2011, Abril, 29). *A esperança na doença avançada*. Conferência apresentada nas I^{as} Jornadas da unidade de Cuidados Paliativos do CHBM – HNSR E.P.E.: Hospital Nossa Sr.^a do Rosário, Barreiro.
- Querido, A, Marques, R; Dixe, MA. (2011). Exercitar a Esperança: Um guia prático promotor de esperança nas pessoas com doença crónica avançada. Vol. I. Lisboa: Exinov Editora.
- 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. Acedido em 14 de Julho de 2011 em <http://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/417/1>
- Querido, A.; Dixe, M.A.C.R & Marques, R. (2011). Dying with comfort at the end of life – Are we meeting the goals? *European Journal of Palliative Care*. Abstracts 12th Congress of the European Association for Palliative Care. p.107
- Querido, A.; Dixe, M.A.C.R & Marques, R. (em publicação). A relação entre o conforto, esperança e qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada e progressiva. *Cadernos de Saúde*.
- Querido, A; Dixe, M. A. C. R. (2009). Promover a esperança em fim-de-vida - uma revisão sistemática da literatura. In: Referência II Série nº5 – Suplemento p.140.
- Querido, A; Dourado, R; Dixe, M.A.C. R (2010, Novembro). *A esperança e o conforto dos doentes em fim-de-vida*. Comunicação apresentada no Encontro Nacional de Enfermagem – Olhares sobre a praxis, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Querido, Ana Isabel (2005). A Esperança em Cuidados Paliativos. *Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Acedido em 4 de Junho de 2011 em <http://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/120>.

- Rabow, M., & Rawdin, B. (2010). Losing Hope: The Relationship between Hope and Pain, Depression, and Spiritual Well-Being among Ambulatory Cancer Patients. *Journal of pain and symptom management*, 39(2), 384-385.
- Rahman A, I. Z., Waheed W, Hussain N. (2003). Translation and cultural adaptation of health questionnaires. *Journal of Pakistan Medical Association* 53(4), 142-147.
- Raleigh, K. (2000) – *Hope and Hopelessness*. In: V. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: implications for nursing research, theory and practice*. (1st ed., pp.437-459). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Reb, A. (2007). The experience of hope in women with advanced ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 487-487.
- Reed, D., Titler, M. G., Dochterman, J. M., Shever, L. L., Kanak, M., & Picone, D. M. (2007). Measuring the Dose of Nursing Intervention. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 18(4), 121-130.
- Reynolds, M. A. H. (1997). *Hopeful adults with advanced stage cancer: nature, influences, focus, and patterns of hope over time*. Unpublished Ph.D., University of Utah.
- Reynolds, M. A. H. (2008). Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer. *Palliative & Supportive Care*, 6(3), 259-264.
- Roach, A. R., Averill, A. J., Segerstrom, S. C., & Kasarskis, E. J. (2009). The Dynamics of Quality of Life in ALS Patients and Caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 37(2), 197-206.
- Roche-Fahy, V., & Dowling, M. (2009). Providing comfort to patients in their palliative care trajectory: experiences of female nurses working in an acute setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(3), 134-141.
- Rodgers, N. (2009). Therapeutic letters: A challenge to conventional notions of boundary. *Journal of Family Nursing*, 15, 50–63.
- Routasalo, P. (1996). Non-necessary touch in the nursing care of elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 23(5), 904-911.
- Routasalo, P. (1999). Physical touch in nursing studies: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 30(4), 843-850.
- Routasalo, P., & Isola, A. (1996). The right to touch and be touched. *Nursing Ethics*, 3(2), 165-176.
- Roxo, R. (2008). O toque na prática clínica. Referência: Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem (6), 77-89.
- Rustøen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18(5), 355-361.
- Rustoen, T., & Hanestad, B. R. (1998). Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 7(1), 19-27.
- Rustøen, T., Cooper, B. A., & Miaskowski, C. (2010). The importance of hope as a mediator of psychological distress and life satisfaction in a community sample of cancer patients. *Cancer Nursing*, 33(4), 258-267.
- Rustoen, T., Cooper, B. A., & Miaskowski, C. (2011). A longitudinal study of the effects of a hope intervention on levels of hope and psychological distress in a community-based sample of oncology patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 351-357.

- Rustoen, T., Howie, J., Eidsmo, I., & Moum, T. (2005). Hope in patients hospitalized with heart failure. *American Journal Of Critical Care: An Official Publication, American Association Of Critical-Care Nurses*, 14(5), 417-425.
- Rustoen, T., Wahl, A. K., Hanestad, B. R., Gjengedal, E., & Moum, T. (2004). Expressions of hope in cystic fibrosis patients: a comparison with the general population. *Heart & Lung*, 33(2), 111-118.
- Rustøen, T., Wahl, A. K., Hanestad, B. R., Lerdal, A., Miaskowski, C., & Moum, T. R. (2003). Hope in the general Norwegian population, measured using the Herth Hope Index. *Palliative & Supportive Care*, 1(4), 309-318.
- Rustoen, T., Wiklund, I., Hanestad, B. R., & Moum, T. (1998). Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Cancer Nursing*, 21(4), 235-245.
- Rybarczyk, B; & Bellg, A. (1997). Listening to life stories: a new approach to stress intervention in health care. New York: Springer.
- Sachse, D. (2007). Hope: more than a refuge in a storm. A concept analysis using the Wilson method and the Norris method. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13(1), 1546- 1553.
- Salonen, P., Tarkka, M. T., Kellokumpu-Lehtinen, P. L., Astedt-Kurki, P., Luukkaala, T., & Kaunonen, M. (2009). Telephone intervention and quality of life in patients with breast cancer. *Cancer Nursing*, 32(3), 177-192.
- Sanatani, M., Schreier, G., & Stitt, L. (2008). Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 16(5), 493-499.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim-de-vida: O processo de interacção Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência.
- Sapeta, P; Lopes, M. (2007). Cuidar em fim-de-vida: Fatores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Referência IIª série* (4), 34-60.
- Sartore, A. C., & Grossi, S. A. A. (2008). Herth Hope Index -- instrument adapted and validated to Portuguese [Portuguese]. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(2), 227-232.
- Sartore, Alves, & Herth, K. A. (2010). Cultural adaptation and validation of the Herth Hope Index for Portuguese language: study in patients with chronic illness. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(4), 754-761.
- Satterfield, Jason (2008). *Minding the body. Workbook*. New York: Oxford University Press.
- Schjolberg, T. K., Dodd, M., Henriksen, N., & Rustoen, T. (2011). Factors affecting hope in a sample of fatigued breast cancer outpatients. *Palliative & Supportive Care*, 9(1), 63-72.
- Schmer, C. E. (2010). *The effect of a cancer diagnosis on hope and resilience: a correlational, longitudinal study*. Unpublished Ph.D., University of Missouri - Kansas City.
- Scobie, G., & Caddell, C. (2005). Quality of life at end of life: spirituality and coping mechanisms in terminally ill patients. *Internet Journal of Pain, Symptom Control & Palliative Care*, 4(1), 36p.
- SECPAL (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

- Seow, H., Snyder, C. F., Mularski, R. A., Shugarman, L. R., Kutner, J. S., Lorenz, K. A., et al. (2009). A Framework for Assessing Quality Indicators for Cancer Care at the End of Life. *Journal of pain and symptom management*, 38(6), 903-912.
- Sguazzin, C., Giorgi, I., Alesii, A., & Fini, M. (2010). Italian validation of the McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL-It). *Giornale Italiano Di Medicina Del Lavoro Ed Ergonomia*, 32(3 Suppl B), B58-B62.
- Shahidi, J., Khodabakhshi, R., Gohari, M. R., Yahyazadeh, H., & Shahidi, N. (2008). McGill Quality of Life Questionnaire: reliability and validity of the Persian version in Iranian patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 11(4), 621-626.
- Sheehan, C. A. (2009). A brief educational video about prostate cancer screening: a community intervention. *Urologic Nursing*, 29(2), 103.
- Sherman, D. W. (2001). The perceptions and experiences of patients with AIDS: implications regarding quality of life and palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 3(1), 7-16.
- Sherman, D. W., Ye, X. Y., McSherry, C., Parkas, V., Calabrese, M., & Gatto, M. (2006). Quality of life of patients with advanced cancer and acquired immune deficiency syndrome and their family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 948-963.
- Shinn, E. H., Taylor, C. L. C., Kilgore, K., Valentine, A., Bodurka, D. C., Kavanagh, J., et al. (2009). Associations with worry about dying and hopelessness in ambulatory ovarian cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 7(03), 299-306.
- Shin, A. M., & Park, J. S. (2007). [The effects of hope intervention on hope and depression of cancer patients staying at home]. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 37(6), 994-1002.
- Shun, S.-C., Hsiao, F.-H., & Lai, Y.-H. (2011). Relationship Between Hope and Fatigue Characteristics in Newly Diagnosed Outpatients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(2), E81-86.
- Siefert, M. L. (2002). Concept analysis of comfort. *Nursing Forum*, 37(4), 16-23.
- Silva M.J.P. (2006) Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 4ª ed. São Paulo: Edições Loyola.
- Smith, T. J., Dow, L. A., Virago, E., Khatcheressian, J., Lyckholm, L. J., & Matsuyama, R. (2010). Giving honest information to patients with advanced cancer maintains hope. *Oncology (08909091)*, 24(6), 521-525.
- Snyder, C. R. (Ed).(2000). Handbook of hope: Theory, measures, and applications.San Diego, CA, US: Academic Press.
- Sousa VD, Driessnack M, Mendes IAC. (2007). An overview of research designs relevant to nursing: part 1: quantitative research designs. *Revista Latino-americana de Enfermagem* maio-junho; 15(3):502-7.
- Steinhauser, K., Bosworth, H., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis, N., Parker, J., & Tulsky, J. (2002). Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 829-841.
- Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 16(12), 1456-1461.
- Stone, P. (2002). The measurement, causes and effective management of cancer-related fatigue. *International Journal Of Palliative Nursing*, 8(3), 120-128.

- Streiner, D.L.; Norman, G.R. (2008). *Health and Measurement Scales. A practical guide for their development and use (4th Ed)*. Oxford: Oxford University Press.
- Tae, Y. S., Heitkemper, M., & Kim, M. Y. (2012). A Path Analysis: A Model of Depression in Korean Women With Breast Cancer-Mediating Effects of Self-Esteem and Hope. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), E49-57.
- Tanis, S. J., & DiNapoli, P. P. (2008). Paradox of hope in patients receiving palliative care: a concept analysis. *International Journal for Human Caring*, 12(1), 50-54.
- Taylor, E. J. (1993). Factors associated with the sense of meaning among people with recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum*, 20(9), 1399-1407.
- Taylor, E. J. (2000). Transformation of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27, 781-788.
- Taylor, Elisabeth J (2002). *Spiritual Care. Nursing theory, research and practice*. New Jersey: Pearson Education.
- The Gold Standards Framework (2010). The GSF Prognostic Indicator Guidance. End of Life Care, 4 (1), 62-64. Acedido em 13 de Fevereiro de 2012 em <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/OneStopCMS/Core/CrawlerResourceServer.aspx?resource=68FE53BA-A79B-4DBD-A32A-E76B40BC7828&mode=link&guid=9d9423c7b38d49c9b74c02cdc95f1aa2>
- Tolentino, V. R., & Sulmasy, D. P. (2002). A Spanish version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Journal of Palliative Care*, 18(2), 92-96.
- Tomey, A. (2002). Joyce Travelbee. Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa. In: Tomey, A.; Alligood (ed.). *Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. (Tradução de A. R. Albuquerque)(5ªed.pp.467-479).Loures: Lusociência.
- Tsujikawa, M., Yokoyama, K., Urakawa, K., & Onishi, K. (2009). Reliability and validity of Japanese version of the McGill Quality of Life Questionnaire assessed by application in palliative care wards. *Palliative Medicine*, 23(7), 659-664.
- Turner, S., & Stokes, L. (2006). Hope promoting strategies of Registered Nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 56(4), 363-372.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Utne, I., Miaskowski, C., Bjordal, K., Paul, S. M., & Rustoen, T. (2010). The relationships between mood disturbances and pain, hope, and quality of life in hospitalized cancer patients with pain on regularly scheduled opioid analgesic. *Journal Of Palliative Medicine*, 13(3), 311-318.
- Utne, I., Miaskowski, C., Bjordal, K., Paul, S. M., Jakobsen, G., & Rustoen, T. (2008). The relationship between hope and pain in a sample of hospitalized oncology patients. *Palliative & Supportive Care*, 6(4), 327-334.
- Van Gestel-Timmermans, H., Brouwers, E., Herth, K., & Van Nieuwenhuizen, C. (2010). Hope as a determinant of mental health recovery: a psychometric evaluation of the Herth Hope Index-Dutch version. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 24, 67-74.
- Vellone, E., Rega, M. L., Galletti, C., & Cohen, M. Z. (2006). Hope and related variables in Italian cancer patients. *Cancer Nursing*, 29(5), 356-366.
- Vendlinski, S., & Kolcaba, K. Y. (1997). Comfort care: a framework for hospice nursing. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 14(6), 271-276.
- Viana, A. P. M. (2010). *Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos. Validação transcultural do Herth Hope Index*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Viana, A., Querido, A., Dixe, M. A., & Barbosa, A. (Abril de 2010). Avaliação da esperança em cuidados Paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 607-616.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação. O processo de construção do conhecimento*. 1.^a ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Volandes, A. E., Ariza, M., Abbo, E. D., & Paasche-Orlow, M. (2008). Overcoming Educational Barriers for Advance Care Planning in Latinos with Video Images. *Journal Of Palliative Medicine*, 11(5), 700-706.
- Von Roenn, Jamie H. ; von Gunten, Charles F. (2003) Setting Goals to Maintain Hope. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 21, Issue 3 (February): 570-574.
- Wahl, A. K., Rustoen, T., Lerdal, A., Hanestad, B. R., Knudsen, O., Jr., & Moum, T. R. (2004). The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI-N): a psychometric study. *Palliative & Supportive Care*, 2(3), 255-263.
- Watson, Jean (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Weingarten, K. (2010). Reasonable hope: construct, clinical applications, and supports. *Family Process*, 49(1), 5-25.
- Whitford, H. S., Olver, I. N., & Peterson, M. J. (2008). Spirituality as a core domain in the assessment of quality of life in oncology. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1121-1128.
- Wilkinson, Judith M; Ahern, Nancy R. (2009). *Prentice Hall Nursing Diagnosis Handbook with NIC Interventions and NOC Outcomes*. 9th ed. New Jersey: Pearson Education, 2009.
- Wilkinson, K. (1996). The concept of hope in life-threatening illness. *Professional Nurse*, 11(10), 659-661.
- Williams, A. M., Davies, A., & Griffiths, G. (2009). Facilitating comfort for hospitalized patients using non-pharmacological measures: preliminary development of clinical practice guidelines. *International Journal of Nursing Practice*, 15(3), 145-155.
- Wilson, S. A., Coenen, A., & Doorenbos, A. (2006). Dignified dying as a nursing phenomenon in the United States. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(1), 34-41.
- World Health Organization (2009). WHO definition of palliative care. Acedido em 20 de janeiro de 2011 em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>.
- World Health Organization (WHO) (s.d.). Process of translation and adaptation of instruments. Documento de Trabalho. Acedido em 13 de Janeiro de 2012 em http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/.
- Yan, S., & Kin-Fong, C. (2006). Quality of life of patients with terminal cancer receiving palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 22(4), 261-266.
- Yates, P. (1993). Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 18(5), 701-706.

GLOSSÁRIO

Atividades de Enfermagem - Comportamentos específicos (com ações dos enfermeiros) para implementar uma intervenção e que auxiliam os clientes a avançar rumo a um resultado

esperado. As atividades de Enfermagem estão num nível concreto de ação. Uma série de atividades é necessária para implementar uma intervenção (Bulechek, Butcher & Dochterman, 2010).

Cliente - Sujeito a quem o diagnóstico se refere e que é o beneficiário da intervenção (p. ex., recém-nascido, prestador de cuidados, família, comunidade) (OE, 2010). Sempre que utilizado o termo significa mais doo que um dos beneficiários (p. ex., doente e família; doente e prestador de cuidados).

Intervenção de Enfermagem - Qualquer tratamento baseado no julgamento e no conhecimento clínico, que seja realizado por um enfermeiro para melhorar os resultados do cliente (Bulechek, Butcher & Dochterman, 2010): intervenções específicas dirigem-se a um problema específico, habitualmente a um aspeto ou dimensão particular, e distinguem-se dos programas porque estes são mais complexos e mais abrangentes, dirigindo-se a várias dimensões da saúde dos clientes, integrando e coordenando mais do que uma intervenção.

Intervenção em saúde - Tratamentos, procedimentos, terapias ou ações implementados pelos técnicos de saúde com e para os clientes, numa situação particular, com o objetivo de alterar a condição em relação a determinados objetivos de saúde (Snyder, Egan & Nijima, 1996; Sidani & Braden, 1998).

Prestador de Cuidados - Indivíduo com as características específicas: Aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente (OE, 2010).