



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

A ESPERANÇA E O CUIDAR DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

Rita Marques

Enfermeira Especialista CHLN-HPV, Doutoranda em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa
Contacto: ritamdmarques@gmail.com

Maria dos Anjos Dixe

Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde de Leiria
Contacto: manjos.dixe@gmail.com

Ana Querido

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde de Leiria, Doutoranda em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa
Contacto: querido.ana@gmail.com

Fecha de recepción: 3 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMO

Introdução: Em contexto de doença crónica e avançada, a esperança assume-se para os cuidadores informais como a força interior que lhes dá a capacidade para ultrapassar as dificuldades. Em contexto de internamento assume um especial destaque no apoio facultado ao doente, na parceria com a equipa de saúde e na aquisição de estratégias de coping.

Objectivos: Identificar percepções de esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada em períodos de agudização/internamento e conhecer a opinião dos cuidadores acerca de estratégias promotoras de esperança.

Metodologia: Realizamos um estudo exploratório a uma amostra não probabilística intencional constituída por 50 cuidadores. A informação recolhida por um questionário através de entrevista foi analisada e agrupada em categorias.

Resultados: Relativamente à percepção da esperança para os cuidadores podemos salientar: força interior, recurso, orientação para o futuro, transcendência para além da situação e preparação para resultados negativos. Como estratégias promotoras de esperança os cuidadores destacaram partilha de objectos significativos, leitura de frases escritas/reflexões, realização de diários reflexivos, diálogos promotores de esperança com profissionais de referência e ler a palavra de Deus.

Conclusão: A esperança é um dos aspectos centrais no cuidar pelo que é fundamental definir intervenções autónomas de enfermagem promotoras de esperança.

Palavras-chave: esperança; cuidar; cuidadores; percepção; estratégias.



A ESPERANÇA E O CUIDAR DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

ABSTRACT

Introduction: In the context of the advanced chronic disease, hope it is assumed to informal caregivers as the inner strength that gives them the ability to overcome difficulties. The hospital context assumes a particular focus on supporting the patient's, in the partnership with the health team and in the acquisition of coping strategies.

Aims: To identify perceptions of hope of caregivers of people with chronic and advanced disease in periods of acute / internment and know the opinion of caregivers about strategies that may be able to promote hope.

Methodology: We conducted an exploratory study to an intentional non-probabilistic sample consisted by 50 caregivers. The information collected by

Results: Regarding the perception of hope of caregivers we can focus: inner strength, resources, guidelines for the future, transcendence beyond the situation and preparation for negative results. As strategies that promote hope the caregivers highlighted the significant sharing of objects, reading/writing sentences and reflections, conducting reflexive diaries, dialogues of the subject hope with professional reference and read the word of God.

Conclusion: Hope is one of the central aspects in caring, for what is essential to define autonomous nursing interventions that promote hope.

Keywords: hope; caring; caregivers; perception; strategies.

INTRODUÇÃO

A doença crónica, prolongada e incurável traz associada a debilidade física, o sofrimento, a perda de papéis familiares e sociais no doente e, o stress e ansiedade nos cuidadores o que pode conduzir à perda progressiva da esperança, nas suas várias dimensões.

A complexidade das funções do cuidador vai muito para além da satisfação das actividades de vida diária (Abreu, Forlenza & Barros, 2005), exigindo um apoio multidimensional nomeadamente físico, psicológico, espiritual e emocional (Pinquart & Sorenson, 2003). São geralmente membros da família, tradicionalmente mulheres, que prestam os cuidados de forma parcial ou integral, a pessoas com dificuldades ou incapacitadas de se auto-cuidarem (Mestheneos & Triantafillou, 2005), sem serem remunerados por essa actividade (Zapata, Matute & Gómez, 2007)

Neste sentido, Holtslander e Duggleby (2008) referem que o cuidar de um familiar em fim-de-vida, muitas vezes é reconhecido e valorizado no entanto, a diversidade de papéis e a intensidade do cuidado pode resultar em cansaço e sobrecarga do cuidador. Proporcionar intervenções apropriadas para reduzir a tensão e carga em cuidadores de doentes com cancro é uma área em que os enfermeiros devem investir.

Vários autores referem que a esperança é um recurso psicossocial dos cuidadores familiares para lidar com as dificuldades sentidas na experiência do cuidar. (Borneman, Stahl, Ferrell & Smith, 2002; Duggleby, Wright, Williams, Degner, Cammer & Holtslander, 2007; Duggleby & Williams, 2010; Herth, 1993; Holtslander, Duggleby, Williams & Wright, 2005). É uma força interior que lhes dá a capacidade e coragem para ultrapassar as dificuldades (Borneman et al, 2002; Herth, 1993; Holtslander et al, 2005) e, uma ferramenta efectiva e poderosa que contribui para a aquisição de estratégias de coping e qualidade de vida. (Bland & Darlington, 2002; Borneman et al, 2002; Herth, 1993; Holtslander et al, 2005; Holtslander & Duggleby, 2008)

Dufault e Martocchio (1985: 390) conceptualizaram um Modelo de Esperança para a Enfermagem que define esperança como: *“(...)uma força dinâmica e multidimensional da vida, caracterizada por uma expectativa confiante, embora ambígua, de atingir algo de bom no futuro que,*



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

para a pessoa esperançosa, é realisticamente possível e significativa.” Sendo constituída por 6 dimensões: afectiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual.

Posteriormente surgiram outras concepções que consideram a esperança como um conceito multidimensional (Farran, Herth & Popovich, 1995; Sachse, 2007), fundamental na vivência das doentes e familiares e como um instrumento eficaz na intervenção face ao sofrimento (Watson, 2002; Duggleby, Williams, Popkin & Holtslander, 2007).

Sachse (2007) num estudo de análise de conceito sintetiza as várias conceptualizações da esperança existentes e, constrói uma “Classificação da Esperança”. Segundo a autora existem vários componentes na base da esperança nomeadamente, os componentes primários que determinam a capacidade e o grau em que a pessoa experimenta a esperança (temperamento genético, impressões a partir de outros significativos e experiências pessoais ou observadas) e, os componentes secundários formadas pelos componentes primários da base da esperança (memórias, crenças e valores). Reconhece ainda acontecimentos como suscitadores de esperança, entre eles, o desejo por um objecto, situações de dilema e de crise.

No que se refere a qualidades da esperança, Sachse (2007), diz que esta é universal ainda que única para cada individuo, dinâmica na sua presença e capacitadora. Como resultados da esperança considera a resiliência, a transcendência e positividade a nível físico, psicológico e espiritual.

Segundo a mesma autora, os componentes conceptuais da esperança incluem, uma percepção realista da situação; identificação de opções; avaliação realista de recursos; determinação de metas; preparação para resultados negativos; coexiste com a desesperança; serve de orientação para o futuro; solicita poderes espirituais / conexão com um poder superior; favorece a mobilização de energia; é uma medida de controlo; uma determinação para suportar/aguentar/resistir e, transcendência para além da situação (Sachse, 2007).

Holtslander et al (2005) definem-a como uma estratégia que permite continuar o dia-a-dia; está sempre presente quer para uma cura “milagrosa” ou para a preparação para a morte. Os autores referem que, a esperança (no sentido de esperança realista, não a esperança para a cura) é importante para reduzir o medo, por exemplo, a esperança de que o seu ente querido terá uma morte “boa”, pacífica, ou que ele ou ela vai viver um pouco mais.

Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, o “focus” da esperança assume uma importância fundamental na forma como se vivencia o período de fim da vida. Neste sentido, o estabelecimento de objectivos realistas, constitui uma das formas de restaurar e manter a esperança (Twycross, 2003).

Na perspectiva de Parker-Oliver (2002), a esperança está assente no sentido da vida e na expectativa positiva ligada aos acontecimentos da vida pelo que, enquanto existir sentido para os acontecimentos da vida, existe esperança. Considera que a chave para a esperança é sedimentada no sentido e significado dos acontecimentos da vida, e não apenas nos acontecimentos *per si*.

Neste sentido, Ersek (2001) menciona que, na doença incurável e progressiva é possível redimensionar a esperança, isto é, ajustar os objectivos à realidade, sem que isso implique negar a sua existência.

Watson (2002) reconhece a importância da promoção da esperança no cuidar. Para a autora, a “Instilação de Fé / Esperança” é um factor de cuidar que se fundamenta num sistema de valores humanístico - altruísta, representando uma teoria do cuidar que procura contribuir para a prestação de cuidados numa vertente humanística.

Em diferentes estudos efectuados, foram identificadas estratégias promotoras de esperança nas famílias, nomeadamente nos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada entre elas, a visualização de um vídeo (Duggleby, Wright, Williams, Degner, Cammer & Holtslander, 2007; Duggleby & Williams, 2010), e actividades que consistiam na escrita de um diário e partilha de objectos significativos (Duggleby et al, 2007; Holtslander & Duggleby 2008; Duggleby & Williams,



A ESPERANÇA E O CUIDAR DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

2010). Os diálogos com os enfermeiros, foi outra das actividades considerada como promotora de esperança. (Duggleby et al, 2007; Holtzlander & Duggleby 2008; Duggleby & Williams, 2010; Benzein & Saveman, 2008)

McClement e Chochinov (2008) refere que as estratégias promotoras de esperança referidas na literatura em cuidados paliativos são a religião e oração, viver no presente, relacionamentos, controlo de sintomas, controlo da situação, pensamento positivo e focagem em memórias positivas.

No entanto, como refere Sachse (2007), apesar da variabilidade da literatura existente ainda existe a necessidade de maior número de estudos na área da definição do conceito de esperança. Sendo a percepção de esperança culturalmente sensível e, desconhecendo-se essa mesma percepção nos Cuidadores Informais da população Portuguesa, considerámos premente a realização deste estudo.

2 – METODOLOGIA

2.1 Tipo de estudo e objectivos

Realizamos um estudo exploratório com o intuito de identificar percepções de esperança para os cuidadores de pessoas com doença crónica avançada em períodos de agudização/internamento e conhecer a opinião dos cuidadores acerca de estratégias promotoras de esperança.

2.3 – População e amostra

A população alvo do estudo foi constituída pelos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada da área de abrangência de um Hospital de Lisboa.

A amostra ficou constituída por 50 cuidadores principais, familiares ou amigos, não remunerados, de pessoas com doença crónica avançada, tendo sido utilizada a técnica de amostragem não probabilística intencional.

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

- Ser cuidador de um familiar / amigo com um grau de dependência total, severa ou moderada (Índice de Barthel <90)
- Cuidar de um familiar / amigo portador de doença crónica, progressiva, com prognóstico limitado de meses ou anos de evolução particularmente doenças neurológicas progressivas, insuficiência grave de um órgão, doenças activas muito limitantes, neoplasias, doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes e concomitância de doenças crónicas;
- Ser cuidador de um familiar / amigo portador de doença crónica em processo curativo nomeadamente a realizar tratamentos agressivos com, sintomas múltiplos e intensos
- Possuir idade igual ou superior a 18 anos e, consentir de livre vontade participar no estudo;

2.4 Instrumento de recolha de informação

Com base na revisão da literatura foi elaborado um formulário constituído por três grupos. O primeiro grupo foi composto por quatro questões referentes a variáveis sociodemográficas do cuidador: idade, género, relação de parentesco com o doente e tempo de experiência como cuidador.

No segundo grupo foi constituído pela Situação Clínica do Doente que incluiu a questão relativa à patologia do doente e a Avaliação do Nível de dependência nas actividades de vida diárias através do Índice de Barthel. De salientar que, o resultado final do Índice de Barthel equivale a um nível de dependência pelo que pode ter cinco classificações diferentes: pontuação inferior a quarenta e cinco considera-se dependência severa; valores entre quarenta e cinco e cinquenta e nove equivalem a dependência grave; pontuação sessenta e oitenta refere-se a dependência moderada; valores superiores a oitenta e inferiores a cem remete para um nível de dependência ligeira e por fim, pon-



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

tuação igual a cem considera-se independência.

No terceiro grupo procurou-se conhecer o Nível de Esperança dos Cuidadores e incluiu-se uma questão fechada: “De 1 (sem esperança) a 4 (muita esperança) quanto considera atribuir ao seu nível de esperança” e, duas questões abertas: a primeira no sentido de perceber a significação de esperança dos cuidadores: “Para si o que é a esperança?” e a segunda com o intuito de conhecer estratégias que eles consideravam como promotoras de esperança: “Aponte estratégias que considera que ajudariam a aumentar os seus níveis de esperança”.

2.5 Procedimentos formais e éticos

A colheita de dados iniciou-se em Dezembro de 2010, após ter sido obtida a autorização da Comissão de Ética e do Conselho de Administração da Instituição escolhida. A fim de salvaguardar questões éticas, o recrutamento dos sujeitos foi realizado de acordo com a indicação da equipa do serviço responsável pelos cuidados ao doente, após cumprimentos dos critérios de inclusão referidos.

Foi solicitado o consentimento livre e esclarecido a todos os participantes no estudo, previamente à colheita de dados sendo que, o anonimato e a confidencialidade dos dados foram assegurados.

2.6 Tratamento dos dados

Para o tratamento de dados quantitativos – estatística descritiva, recorreremos ao *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) version 17.0 for Windows.

Os dados qualitativos resultantes da colheita de informação foram submetidos à análise temática de conteúdo, segundo Bardin (2004), com categorização *a posteriori*, de acordo com características definidas para cada categoria. Previamente ao processo de categorização definimos:

Unidade de registo como a unidade de significação a codificar sendo que, incluímos palavras ou frases constantes nos registos da entrevista;

Unidade de contexto enquanto a unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e, que no presente são identificadas como categorias;

Unidades de enumeração como contabilização das unidades de registo por frequências, com ponderação para os motivos da realização da conferência familiar.

Para o processo de categorização baseamo-nos nos modelos de esperança encontrados na literatura nomeadamente Dufault e Martocchio (1985); Farran, Herth e Popovich, (1995) e, na análise do conceito de esperança segundo Sachse (2007).

3- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Caracterização da amostra

A amostra foi constituída por 50 cuidadores de pessoas com doença crónica avançada, maioritariamente do sexo feminino (82%), com idades compreendidas entre 32 e 81 anos, cuja média é de 60,0 anos (SD=10,9).

Deste modo, podemos salientar que, os cuidadores da amostra são na sua maioria mulheres, muitas delas idosas, e possuem uma relação directa com os doentes que cuidam.



A ESPERANÇA E O CUIDAR DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

Tabela 1: Caracterização da amostra segundo o género, idade, relação de parentesco com o doente, tempo de experiência como cuidador.

Cuidador	nº	%	Média	SD
Género				
Feminino	41	82,0		
Masculino	9	15,3		
Idade em anos			60,0	10,9
Relação de Parentesco com o doente				
Marido/companheiro	6	12,0		
Esposa/companheira	25	50,0		
Filha	12	24,0		
Filho	3	6,4		
Nora	4	8,0		
Tempo de Experiência como cuidador em meses			24,6	19,9

b) Situação clínica do doente

Os doentes a que se referem os dados deste estudo possuem na sua maioria uma doença neoplásica (74%) e gozam uma dependência parcial ou integral de um cuidador. Segundo o Índice de Barthel, essa dependência é em média severa (27,4) e no máximo moderada (65,0).

Tabela 2: Distribuição da amostra segundo a Situação Clínica do Doente (n=50)

Doente	nº	%	média	SD
Patologias do doente				
Neoplasia	37	74,0		
Insuficiência grave de um órgão	9	18,0		
Doença crónica incapacitante	2	4,0		
Doenças neurológicas progressivas	1	2,0		
Concomitância de doenças crónicas	1	2,0		
Nível global de dependência			27,4	20,8

c) Nível de Esperança da Amostra

Relativamente ao nível de esperança dos cuidadores podemos constatar que eles consideram possuir um baixo nível esperança.

Tabela 3: Distribuição dos cuidadores segundo o seu Nível de Esperança

Esperança	N	Mínimo	Máximo	Média	SD
	50	1	3	1,5	0,5

Relativamente à percepção de Esperança constatámos que os cuidadores percebem a esperança como um fenómeno multidimensional, tal como o mencionam diversos autores. (Dufault & Martocchio, 1985; Farran, Herth & Popovich, 1995; Sachse, 2007).



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Da análise temática de conteúdo agrupámos as unidades de registo em unidades de contexto, e destas emergiram cinco categorias definidas *a posteriori* nomeadamente, Força Interior, Recurso; Orientação para o Futuro; Preparação para Resultados Negativos; Transcendência para além da Situação.

Tabela 4 – Definição dos Cuidadores pelas Categorias e Subcategorias definidoras da Percepção de Esperança dos cuidadores

Categorias	Unidade de Registo	Unidades de Enumeração
Força interior	Força motivadora	10
	Força para viver o dia-a-dia e ultrapassar os obstáculos	4
	Alegria para viver	1
	Positivismo	1
Recurso	Ajuda para suportar/ resistir	7
	Fonte de alívio e tranquilidade	2
	Fonte de orientação	2
	Atribuição de significado ao momento presente	4
	Confiança nos profissionais de saúde	1
Orientação para o futuro	Determinante de metas / objectivos	9
	Expectativa de melhoria da situação ou manutenção da vida	7
	Confiança nos profissionais de saúde	1
Transcendência	Fé / Confiança em Deus	9
Preparação para resultados negativos	Percepção realista da situação	3
	Aceitação da morte	2

Força Interior

Os cuidadores definem a esperança como uma força interior capaz de impulsionar as pessoas para a realização de objectivos e objectos de esperança. Esses objectivos/objectos na sua maioria estão centrados no doente, seguido deles enquanto cuidadores e, nos restantes familiares.

A esperança constitui uma força motivadora que os leva a lutar por um objectivo. Um participante disse: *“Esperança é o que me faz mover”* e o outro disse: *“é o que me ajuda a levantar todas as manhãs e a lutar, nem que sejam por pequenas coisas”*

Dá-lhes a Força para viver o dia-a-dia e ultrapassar os obstáculos – *“Se eu não tivesse esperança, acho já tinha morrido; (...) é o que nos ajuda a enfrentar as dificuldades”*, a alegria para viver – *“A esperança é o que ainda me dá um pouco de alegria para viver”* e a ser positivo – *“Ter esperança é ter uma visão positiva do futuro”*

Os resultados encontrados vão de encontro aos achados de Dufault e Martocchio (1985); Farran, Herth e Popovich, (1995); Borneman, Stahl, Ferrell, & Smith (2002); Herth (1993); Holtslander, Duggleby, Williams & Wright (2005).

Borneman et al (2002), Herth (1993) e, Holtslander et al (2005) consideram a esperança como a força interior que lhes dá a capacidade e coragem para ultrapassar as dificuldades e, num estudo realizado por Bland & Darlington (2002), as famílias reconheceram a importância da esperança como mecanismo de coping e qualidade de vida.



A ESPERANÇA E O CUIDAR DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA E AVANÇADA

Recurso

A esperança enquanto recurso foi uma categoria que emergiu de relatos que dizem que a esperança é um recurso que os ajuda a suportar/resistir durante os momentos difíceis - *“a esperança é o que nos vai ajudando a resistir; mesmo nos momentos difíceis, ajuda-nos a não desistir”*, constitui uma fonte de alívio e tranquilidade - *“Ter esperança ajuda-me a aliviar a dor, a tristeza, a angústia e, o desespero; a esperança acalma-me, tranquiliza-me”*e, uma fonte de orientação - *“(…) orienta-me e ajuda-me a tomar decisões”*.

Um participante afirmou que atribuía à esperança o significado do momento presente - *“(…) cada dia tem um significado pelo que temos de acreditar no dia-a-dia”* enquanto outro, centrou a sua esperança na confiança atribuída aos profissionais de saúde - *“(…) a minha esperança são vocês (médicos e enfermeiros), que estão a fazer tudo por ele e, que fazem as melhores escolhas por nós”*

A esperança neste sentido, é percebida como um recurso para atingir os objectivos /objectivos de esperança, tal como é descrito na literatura. (Borneman et al, 2002; Duggleby et al, 2007; Duggleby & Williams, 2010; Herth, 1993; Holtslander et al, 2005).

Orientação para o Futuro

Orientação para o futuro emergiu enquanto categoria, dos relatos dos entrevistados que percebem e relacionam a esperança com objectivos/metast a atingir durante um horizonte temporal.

Os cuidadores percebem a esperança como determinante de metas / objectivos o que implica um envolvimento no sentido da obtenção do objecto esperado pois, como referiu um deles, *“o facto de termos projectos obriga-nos a tentar alcançá-los”*.

Verificámos a existência de participantes que, centram todos os objectivos a atingir, no doente - *“que não tenha dores; que ele não sofra”*, enquanto outros também mantêm a preocupação em si próprios - *“que eu possa viver o dia-a-dia nas melhores condições possíveis, ter um pouco de tempo para mim”*. No que se refere ao horizonte temporal, alguns participantes definem objectivos a curto prazo - *“que esteja confortável; que ele em momentos um pouco mais lúcidos sinta a minha presença, a presença da filha”*, a médio prazo - *“que ele consiga fazer os 50 anos, quero-lhe fazer uma festa muito grande”* ou longo prazo - *“que consigamos voltar para a nossa casa na província; que ele fique melhor para podermos fazer a viagem que não fizemos”*

Outros participantes percebem a esperança como a expectativa de melhoria da situação ou manutenção da vida - *“(…) que melhor; que volte a ter uma situação próxima à que tinha”*.

Estes dados estão em consonância com Dufault e Martocchio (1985: 390), para os quais a esperança é *“caracterizada por uma confiante, ainda que incerta, expectativa de atingir um futuro bom, realisticamente possível e pessoalmente significativa”*.

Transcendência

A transcendência emergiu de relatos relacionados com a dimensão espiritual da vida - *“(…) ter fé nem que seja em pequenas coisas como receber uma palavra de carinho dele; (…) acreditar em deus, se não fosse Deus, não tinha a força que tenho”*.

Os participantes percebem a fé / confiança em Deus preponderantes na manutenção da esperança, tal como referem Dufault e Martocchio (1985) e Sachse (2007).

Preparação para Resultados Negativos

Preparação para resultados negativos é uma forma de percepção da esperança, relacionada com o modo como as pessoas se preparam para desfechos menos satisfatórios da situação.

Esta categoria inclui expressões de uma percepção realista da situação - *“Há algum tempo atrás*



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

tinha esperança na cura, agora, só tenho esperança que ele ainda me volte a reconhecer” e, de esperança de uma morte serena - “A minha esperança é que ela quando tiver de partir, parta em paz”.

Também Holtslander et al (2005) define-a como uma estratégia que permite continuar o dia-a-dia, estando sempre presente quer para uma cura “milagrosa” ou para a preparação para a morte.

3.4 Estratégias Promotoras de Esperança nos Cuidadores

Os participantes do nosso estudo referiram várias estratégias promotoras de esperança. A maioria referiu a partilha de objectos significativos (41,6%) e leitura de manual de esperança constituído por frases escritas/reflexões (30,9%).

Tabela 5: Distribuição das respostas dos Cuidadores no que se refere a Estratégias promotoras de Esperança

Estratégias promotoras de Esperança	nº	%
Leitura de manual de esperança (frases escritas/ reflexões)	26	30,9
Partilha de objectos significativos	35	41,6
Diálogos promotores de esperança	5	5,9
Diários reflexivos	9	10,7
Ler a palavra de Deus	7	8,3
Grupos de ajuda mútua	2	2,4
Total	84	100,0

Os resultados obtidos estão em conformidade com outros estudos realizados nomeadamente, escrita de um diário e partilha de objectos significativos (Duggleby et al, 2007; Holtslander & Duggleby 2008; Duggleby & Williams, 2010) e diálogos com enfermeiros (Duggleby et al, 2007; Holtslander & Duggleby 2008; Duggleby & Williams, 2010; Benzein & Saveman, 2008). Religião e oração e, focagem em memórias positivas foram outros aspectos referenciados de acordo com McClement e Chochinov (2008).

4. DISCUSSÃO/CONCLUSÃO

Tal como nos referem alguns autores, o género que predomina na nossa amostra foi o feminino tal como é referido em vários estudos sendo que, as mulheres, adultas/idosas foram as principais cuidadoras (Mestheneos & Triantafillou, 2005).

Os participantes do nosso estudo mencionaram que possuem baixos níveis de esperança contudo, foi visível que, a esperança foi associada à cura. Quando explorada a sua percepção acerca da temática, verificou-se que a esperança vai para além deste aspecto e que eles não negam a sua existência.

Os resultados demonstram a esperança como um conceito multidimensional, o que está em conformidade com os resultados obtidos em vários estudos (Dufault & Martocchio 1985; Farran, Herth & Popovich, 1995; e Sachse, 2007).

A esperança foi percebida como uma **força interior**, capaz de impulsionar positivamente a pessoa no sentido de viver o dia-a-dia, ultrapassar os obstáculos e o desconforto associado à vivência da situação.

Na mesma orientação, os participantes do nosso estudo apontam a esperança como um **recur-**



A ESPERANÇA E O CUIDAR DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA

so que os ajuda a suportar/resistir aos problemas e dificuldades, o que está em conformidade com resultados obtidos por outros estudos. Constitui uma fonte de alívio sintomático, de tranquilidade e ajuda-os a tomar decisões e, a acreditar no significado do momento.

Os relatos dos cuidadores assumem ainda a esperança como uma **orientação para o futuro** baseada em metas/objectivos, por vezes relacionada com uma expectativa relativa à melhoria da doença ou à manutenção da vida.

A dimensão da espiritualidade, nomeadamente a **fé e a confiança em Deus** são considerados pelos participantes como preponderantes na manutenção da esperança por outro lado, estes assumem que, quando o “fócus” da esperança deixa de ser a cura, a esperança mantém um importante papel na **percepção realista da situação e preparação para a morte**.

Neste sentido, podemos afirmar que, os cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada percebem a esperança como fazendo parte da experiência de vida, e afirmam que existem algumas estratégias capazes de promover esperança. Das estratégias mencionadas destacam-se a partilha de objectos significativos, leitura de frases escritas/reflexões (manual de esperança), realização de diários reflexivos, diálogos promotores de esperança com profissionais de referência e, ler a palavra de Deus.

Na verdade, a esperança, tal como se pode constatar com esta breve análise, tem um efeito muito positivo na a saúde dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada e, constitui um dos aspectos centrais no cuidado de enfermagem. Contribui para a pessoa conseguir lidar com situações de crise através da determinação de objectivos saudáveis, manter ou aumentar a sua qualidade de vida e o seu nível de conforto. Como tal, torna-se crucial que os enfermeiros reconheçam a sua importância no processo de saúde - doença e que adoptem comportamentos promotores de esperança uma vez que se encontram numa posição que a pode influenciar positiva ou negativamente.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, I., Forlenza, O & Barros, H. (2005). Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 32 (3), pp.131-136.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. 3ªed. Lisboa: Edições 70.
- Benzein, E. & Saveman, B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 14 (9), pp. 439-445
- Bland, R. & Darlington, Y. (2002). The Natures and Sources of Hope: Perspectives of Family Caregivers of People with Serious Mental Illness. *Perspectives in Psychiatric Care*. 38 (2), pp.61-68.
- Borneman, T., Stahl, C., Ferrell, B. & Smith, D. (2002). The Concept of Hope in Family Caregivers of Cancer Patients at Home. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 4 (1), pp.21-33.
- Dufault, K., & Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), pp.379-391.
- Duggleby W., Wright K., Williams A., Degner L., Cammer A. & Holtslander L. (2007). Developing a living with hope program for family caregivers of terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 23(1), pp.24-31.
- Duggleby, Williams, Popkin & Holtslander (2007). Duggleby, W. D., Williams, A., Popkin, D., & Holtslander, L. (2007). Living with Hope: Initial Evaluation of a Psychosocial Hope Intervention for Older Palliative Home Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 33(3), 247-257.
- Duggleby, W. & Williams, A. (2010). Living with hope: developing a psychosocial supportive pro-



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

- gram for rural women caregivers of persons with advanced cáncer. *BMC Palliative Care*, 9(3), pp.1-8.
- Ersek, M. (2001). The Meaning of Hope in the Dying. In: Ferrel, Betty Rolling; Coyle, Nessa. In: *Textbook of Palliative Nursing*. (pp.339-351). Oxford: Oxford University Press
- Farran, C., Herth, K., & Popovich, J. (1995) Hope and Hopelessness, Critical clinical constructs. Thousand Oaks: Sage Publications
- Herth, K. (1993a). Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*. 18, pp.538-548
- Herth, K. (2005). State of the Science of Hope in Nursing Practice: Hope, the nurse, and the patient. In J. Elliott (Ed.), *Interdisciplinary perspectives on hope* (pp. 169-211). Hauppauge, New York: Nova Science Publishers
- Holtzlander, L., Duggleby, W., Williams, A. & Wright, K. (2005). The Experience of Hope for Informal Caregivers of Palliative Patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), pp.285-291.
- Holtzlander, L. & Duggleby, W. (2008). An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers. *International Journal of Palliative Nursing* . 14 (10), pp. 478-484
- McClement, S. & Chochinov, H. (2008). Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*. 44 (8), pp. 1169-1174.
- Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). *Supporting family carers of older people in Europe – The pan – European background*. Hamburg University Medical Centre Hamburg-Eppendorf.
- Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. 19 (2) pp.115-120.
- Pinquart, M. & Sorenson, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journals of Gerontology Series B - Psychological Sciences and Social Sciences*. 58(2), P112–P128.
- Sachse, D. (2007) Hope: More Than a Refuge in a Storm. A concept Analysis using the Wilson Method and the Norris Method. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13(1), 1546-1553.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Lisboa: Climepsi
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Zapata, S., Mamute, C. & Gómez, R. (2007). Nursing care plan for the informal caregiver. A case report [Spanish]. *Enfermería Clínica*. 7 (3), pp.157-61.

