

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL CAMPUS DE CHAPECÓ CURSO DE ENFERMAGEM

CAROLINE RIBEIRO DOS SANTOS FERREIRA

ENFRENTANDO A MORTE COM ESPERANÇA: EVIDÊNCIAS QUALITATIVAS
PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO



CAROLINE RIBEIRO DOS SANTOS FERREIRA

ENFRENTANDO A MORTE COM ESPERANÇA: EVIDÊNCIAS QUALITATIVAS PARA A PRATICA DE ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para aquisição do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Jeferson Santos Araújo

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

```
Enfrentando a Morte com Esperança: Evidências
Qualitativas para a Prática de Enfermagem no Cuidado
Paliativo / . -- 2022.
44 f.
```

Orientador: Professor Doutor Jeferson Santos Araújo

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de Bacharelado em Enfermagem, Chapecó, SC, 2022.

1. Enfermagem oncológica; Cuidados Paliativos; Esperança; Espiritualidade; Metassíntese.. I. Araújo, Jeferson Santos, orient. II. Universidade Federal da Fronteira Sul. III. Título.

Elaborada pelo sistema de Geração Automática de Ficha de Identificação da Obra pela UFFS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

CAROLINE RIBEIRO DOS SANTOS FERREIRA

ENFRENTANDO A MORTE COM ESPERANÇA: EVIDÊNCIAS QUALITATIVAS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para aquisição do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Jeferson Santos Araújo

Este trabalho foi defendido e aprovado no dia 05/04/2022

Prof. Jeferson Santos Araújo(Presidente)

Professora Julyane Felipette Lima (Avaliador (a)1)

Vander Monteiro da Conceição (Avaliador(a) 2)

Cardine R. de butter

Quem apagou a luz?

Prepare-se para uma viagem, a grande viagem que irá mudar inteiramente a sua vida. Consulte mapas, arrume sua mochila, informe-se sobre o que encontrará pelo caminho. Esteja sempre disposto a deixar uma cidade, por mais segura que seja, logo que outra mais a diante surgir à vista. Mantenha-se aberto a pessoas e conhecimentos para aprender tudo o que for possível. No instante em que a viagem começar, uma parte de você não irá. Essa parte ficará com os mapas, as informações e tudo o que você estudou. Você levará apenas a intuição, é tudo o que terá para lembrar aos poucos do que já sabe e confiar no caminho a seguir.

Terá que ser o seu melhor amigo.

Mas terá que aprender com todos.

Nascer é isso.

Morrer é reencontrar a outra parte.

(Ricardo Kelmer, 1996).

RESUMO

Identificar a produção de conhecimento da literatura da saúde sobre a esperança nos cuidados paliativos, e analisar as implicações desse sentimento no processo de saúde e doença dos pacientes em cuidado paliativo. Trata-se de uma metassíntese qualitativa, utilizada para criar uma síntese interpretativa das evidências primárias qualitativas, afim de auxiliar na tomada de possíveis decisões clinicas. Para operacionalização desta pesquisa utilizou-se as recomendações descritas no Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research com os descritores científicos do DeCS e MeSH, utilizando as seguintes base de dados: PubMed; Lilacs; Web of Science. Os cuidados paliativos (CP) são um dos pilares da integralidade no tratamento de pacientes em estágios avançados da doença. O paciente deve ser incluído no tratamento antineoplásico a partir do momento em que o diagnóstico é estabelecido, em vez de no final da vida. Para muitas pessoas o processo de finitude de vida pode ser interpretado como um momento frio e doloroso, pois a aproximação da morte concede um mix de sentimentos e emoções, tais como medo da dor, medo dos procedimentos invasivos, solidão e desesperança. Com isso, a esperança é um sentimento de grande importância para o enfrentamento das dificuldades nesse período. A perda da esperança em dias melhores e a adoção da esperança com o intuito de controlar a ansiedade da morte ou como forma de proteção em defesa da vida, tem se repercutido como temáticas centrais de alguns estudos sobre cuidados paliativos. Ao lidar com o processo de morte e morrer, os pacientes adoecidos e seus familiares enfrentam fenômenos muito ligados às suas particularidades, sua cultura, e sentimentos muito subjetivos que estão correlacionados com a sua jornada de vida. Contudo, a esperança atrelada com a espiritualidade, a nível de consciência e comportamental, pode oferecer aos pacientes acometidos por doenças ameaçadoras à vida, ferramentas e subsídios que o façam enfrentar esse momento árduo, dando novos significados à doença, levando a um amadurecimento pessoal. Por vezes, evidenciou-se que a esperança pode trazer dificuldades e barreiras no diálogo com o paciente a cerca de sua finitude de vida, e seu prognóstico. A investigação realizada tem grande potencial para auxiliar profissionais dos serviços da saúde a fomentar a esperança em seus pacientes de modo a encorajá-los no processo de saúde e doença.

Descritores: Enfermagem oncológica; Cuidados Paliativos; Esperança; Espiritualidade;; Metassíntese.

ABSTRACT

Identify the production of knowledge in the health literature about hope in palliative care, and analyze the implications of this feeling in the process of health and illness of patients in palliative care. This is a qualitative meta-synthesis, used to create an interpretive synthesis of qualitative primary evidence, in order to assist in making possible clinical decisions. To the realization of this research, the recommendations described in Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research were used with the scientific descriptors of DeCS and MeSH, using the following databases: PubMed; Lilacs; Web of Science. Palliative care (PC) is one of the pillars of comprehensiveness in the treatment of patients in advanced stages of the disease. The patient should be included in anticancer treatment from the time the diagnosis is made, instead of at the end of life. For many people, the finiteness of life process can be interpreted as a cold and painful moment, as the approach of death grants a mix of feelings and emotions, such as fear of pain, fear of invasive procedures, loneliness and hopelessness. Thereby, hope is a feeling of great importance for facing the difficulties in this period. The loss of hope in better days and the adoption of hope in order to control death anxiety or as a form of protection in defense of life has been reflected as central themes in some studies on palliative care. When dealing with the process of death and dying, sick patients and their families face phenomena closely linked to their particularities, their culture, and very subjective feelings that are correlated with their life journey. However, hope linked to spirituality, at the level of awareness and behavior, can offer patients suffering from lifethreatening diseases, tools and subsidies that make them face this arduous moment, giving new meanings to the disease, leading to personal maturity. Sometimes, it became evident that hope can bring difficulties and barriers in the dialogue with patients about their finiteness of life and their prognosis. The research carried out has great potential to help health service professionals to foster hope in their patients in order to encourage them in the health and disease process.

Keywords: Oncology Nursing; Palliative care; Hope; Spirituality; Metasynthesis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Fluxograma da operacionalização da metassíntese segundo o ENTREQ	18
Figura 2: Fluxograma da operacionalização da metassíntese segundo o PRISMA	20
Figura 3: Fluxograma da teoria Motivacional de <i>Coping</i> e seus elementos	26
Figura 4: Descrição dos conceitos de primeira ordem dos estudos selecionados	30

LISTA DE QUADROS

8

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Avaliaçã	io da qualidade	dos estudos	incluídos	segundo o	Critical A	Appraisal	Skills
Programme (CASP) de acordo com	as repostas	dos artigos	s para cada	questão		.22

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CASP Critical Appraisal Skills Programme

ENTREQ Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research

HCT Ferramenta de Comunicação de Esperança

MAT Microambiente Tumoral

MI Motivational Interviewing

OMS Organização Mundial de Saúde

PRISMA Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses

SPIDER Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research Type

UFFS Universidade Federal da Fronteira Sul

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	. 11
2.	OBJETIVO	.13
3.	REVISÃO DE LITERATURA	.13
	3.1 A ESPERANÇA NO CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO	. 13
	3.2 AS IMPLICAÇÕES DO CÂNCER NO PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA	. 15
4.	METODOLOGIA	. 18
	4.1 DESENHO DA PESQUISA	. 18
	4.2 COLETA DE DADOS	. 19
	4.3 SELEÇÃO DOS ESTUDOS E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	. 20
	4.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE METODOLÓGICA	.21
	4.5 EXTRAÇÃO DOS DADOS E ELABORAÇÃO DA SÍNTESE	. 22
	4.6 TEORIA INTERPRETATIVA	. 23
	4.7 CRITÉRIOS ÉTICOS	. 26
5.	RESULTADOS	. 27
	5.1 ELEMENTOS POSITIVOS DA ESPERANÇA PARA OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS	.31
	5.2 ELEMENTOS NEGATIVOS DA ESPERANÇA PARA OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS	.31
6.	DISCUSSÃO	.32
	6.1 A ESPERANÇA E AS PERSPECTIVAS DO CUIDADO	. 32
	6.2 A ESPERANÇA COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO NO CUIDADO PALIATIVO	. 34
	6.3 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	. 35
	6.4 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM	. 35
	7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	.37

1. INTRODUÇÃO

Muitas pessoas interpretam o processo de finitude da vida como um momento frio e doloroso, pois sua presença imprime uma sinestesia de sentimentos e emoções, tais como medo, solidão e desesperança que influenciam experiências durante o adoecimento. A oferta de cuidados paliativos neste período objetiva auxiliar no suporte terapêutico, na vigência em saúde, no controle da dor e em outras demandas que possam causar stress e desequilíbrios no bem estar (TRANDEL et al., 2020).

A equipe de enfermagem oferta cuidados específicos durante a paliação, administrando medicamentos, prestando esclarecimentos, conforto e acolhimento, planejando ações voltadas às necessidades e desejos demandados pelos pacientes e seus familiares. Contudo, para a adoção de estratégias que melhor se adequam a oferta destes cuidados, é fundamental que o enfermeiro desenvolva conhecimentos sobre cuidados paliativos, controle da dor e aspectos emocionais, espirituais e sociais presentes na fase terminal (CHOW; DAHLIN, 2018).

A sociedade moderna em todo o mundo vivencia grandes mudanças epidemiológicas e sociodemográficas, e com isso aumenta a demanda para acesso a cuidados médicos, bem como cuidados em final de vida. Os cuidados paliativos se tornam muito importantes no que tange a esse contexto, tendo em vista que ele diz respeito a várias comorbidades, em várias fases da vida, e estágios de uma condição de saúde, como é possível observar a demanda crescente na Alemanha e em vários outros países do mundo (GOTHE et al., 2020). Alguns autores expressam a grande preocupação mundial com o envelhecimento e as doenças limitantes que ele trás consigo, como por exemplo as doenças crônicas e suas repercussões que podem resultar em cuidados ao fim da vida (ROTH; CANEDO, 2019). Pesquisadores (JENNINGS et al., 2018) estimam que para cada ano cerca de 20 milhões de pessoas utilizarão uma assistência paliativa em suas vidas em situações limítrofes, todavia, esta demanda nem sempre apresenta-se acompanhada por uma oferta de cuidados paliativos qualificados, o que os conduzem a ampliar seus temores frente a finitude da vida.

Os cuidados paliativos oferecem grandes desafios aos pacientes e familiares, e com a crescente demanda desses pacientes nos serviços de saúde, se faz necessário maior acolhimento destes, utilizando outros recursos para a conduta terapêutica. O cuidado paliativo é entendido como uma área do cuidar que necessita da atuação de uma equipe multidisciplinar a qual proporcionará vários recursos ao paciente que recebeu o diagnóstico de uma doença limitante e que possa ameaçar a continuidade da sua vida. Outras perspectivas apontam o

cuidado paliativo como suporte à pessoas com doenças crônicas, que necessitam desse tipo de cuidado de forma contínua, não apenas no hospital mas inseridos nos meios familiares (SANTHA. S, 2016).

Frente a este cenário, pesquisadores destacam que muitos profissionais não se sentem totalmente preparados para ofertar cuidados diante de agravos a saúde que se aproximam com a terminalidade da vida e do sofrimento moral. Um problema presente em muitos países e que necessita da oferta de uma qualificação mais sensível para o atendimento desta demanda (ROTH; CANEDO, 2019).

A perda da esperança em dias melhores e a adoção da esperança com o intuito de controlar a ansiedade da morte ou como forma de proteção em defesa da vida, tem se repercutido como temáticas centrais de alguns estudos sobre cuidados paliativos (BYRNE; MORGAN, 2019; BENG et al., 2020). Respeitar e proteger a dignidade humana e a liberdade são temas muito discutidos nos dias de hoje nos contextos de saúde. E com isso, ao pensar a respeito da dignidade humana e a liberdade, entende-se que o processo de cura se dá através de dois processos que estão dinamicamente ligados: uma pessoa que é vulnerável e que está fragilizada e sofrendo que busca ajuda, e a outra pessoa que se propõe a ajuda-la, em um ciclo dinâmico multiprofissional, focado e debruçado inteiramente a ajudar o enfermo. Isso facilita a compreensão de como a dignidade humana nos serviços de saúde deve ser pautada, ou seja, entendendo que o ser humano é frágil, e que existem pessoas capacitadas que podem auxiliar no processo do tratamento para além dos cuidados biológicos (PERKINS, 2020). Assim a esperança recebe o conceito de ser um sentimento vital com dinâmica multidimensional que proporciona expectativas positivas (BENG et al., 2020).

Ao longo dos anos diferentes abordagens sintetizaram a esperança em diversos contextos da saúde, como na psiquiatria (QUERIDO, DIXE, 2016), oncologia (CORN, FELDMAN, WEXLER, 2020), entre adolescentes com doenças crônicas (GRIGGS, WALKER, 2016), entre profissionais da enfermagem (LI et al, 2018), na utilização de escalas psicométricas para mensuração da sua aplicabilidade como estratégia de enfrentamento de adversidades advindas do adoecimento (REDLICH-AMIRAV et al, 2018), entre outros. Todavia, o conhecimento sobre esperança e sua relação com os cuidados paliativos, até o presente momento, ainda é uma lacuna na literatura científica que necessita ser revisada sistematicamente.

A síntese das referências qualitativas sobre a esperança como estratégia de enfrentamento durante a oferta de cuidados paliativos poderá nortear a pratica baseada em evidências nos mais diversos níveis de complexidade na saúde, podendo auxiliar a tomada de

decisões clinicas dos enfermeiros paliativistas e ampliar a qualidade de vida dos pacientes e familiares que vivenciam este fenômeno. Frente a estas características, esta pesquisa objetiva produzir uma síntese interpretativa sobre o que a literatura científica da enfermagem tem abordado sobre a adoção de esperança como estratégia de enfrentamento durante a oferta de cuidados paliativos.

2. OBJETIVO

Identificar a produção de conhecimento da literatura da saúde sobre a esperança nos cuidados paliativos, e analisar as implicações desse sentimento no processo de saúde e doença dos pacientes em cuidado paliativo.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A ESPERANÇA NO CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO

A esperança está presente na vida dos indivíduos, de forma direta ou indireta. Como anteriormente dito, ela pode ser definida como um sentimento muito subjetivo no qual cada indivíduo tem o poder de sentir, podendo variar de acordo com o meio em que se vive. Esse sentimento é elemento primordial no processo saúde e doença, podendo estar associada diretamente ao bem-estar. Isso pode ser exemplificado quando se nota que pessoas mais esperançosas se envolvem mais com a atividade física e tem vontade de melhorar de vida, assim como apresentam melhoras na performance escolar e acadêmica (REDLICH-AMIRAV et al; 2018).

Alguns autores revelam as bases psiconeuronais da esperança, aprofundando o entendimento sobre esse sentimento. Sabe-se que a esperança é um sentimento motivador, que possui a capacidade de oferecer impulsos positivos de vida, o que ainda está em processo de amadurecimento são os efeitos a nível neuronal que ela pode manifestar. O que se tem discutido no campo da psicologia é que existem alguns sentimentos que modulam o estado cognitivo e possuem a capacidade de impactar no estado fisiológico do paciente, a exemplo disso são os estudos desenvolvidos acerca do estresse e desânimo e a sua influência no câncer, apontando uma relação direta entre eles devido o transtorno afetivo e a resposta inflamatória que esse processo causa. A explicação mais notável sobre o assunto é que durante o estresse há uma cascata de liberação de catecolaminas que possuem ação direta no sistema imunológico e seus mediadores (CORN; FELDMAN; WEXLER, 2020). A seguir pode-se

observar um trecho dos autores sobre a temática, revelando condições específicas da ação estressora com o sistema imunológico:

There were also alterations in the tumour microenvironment in terms of inflammatory response and angiogenesis that facilitate tumour growth. β -Adrenergic blockers have been used to try to mitigate the effects of catecholamines, but the results have not been encouraging (CORN; FELDMAN; WEXLER, 2020).

São diversos os efeitos desse sentimento no que tange à comportamento. A esperança não proporciona a cura de forma direta mas ela influencia fortemente na luta pela melhora de qualidade de vida, mesmo que o paciente sofra procedimentos invasivos e que esteja debilitado, a esperança auxilia no enfrentamento em momentos de crise. Pode alterar a perspectiva de futuro quanto a sua patologia, incentiva o paciente lidar positivamente com as dificuldades oriundas de sua doença, pode estabelecer a sensação e vivência da resiliência, e frente à dificuldades esse sentimento potencializa o desejo de cumprir as metas estabelecidas (SCHUSTER; 2015).

No campo da saúde, esse tema tem conquistado o seu lugar, e alçando novos espaços. Nos estudos em situações clínicas apresenta papel crítico para a reabilitação e recuperação. Esse sentimento pode ter várias definições, pode ser um contato espiritual, uma ação, ou relacionada com perspectivas internas e externas. Ela pode ter conceito unidimensional (intelecto), ou multidimensional explorando todas as esferas do ser: comportamental, emocional, relações, e componentes temporais (REDLICH-AMIRAV et al; 2018).

Durante muitos anos, a esperança possuía um conceito muito abstrato, não sendo bem definida pelos pesquisadores tão pouco sendo reconhecida pela sociedade. Contudo, assume-se que a esperança, conforme as pesquisas realizadas é um fator/componente que faz parte da vida humana, e para além disso ele sustenta e mantém o desejo e anseio do ser humano de sonhar, ela promove a sensação do desejo de sonhar e impulsiona os comportamentos pra que esse sonho se realize. Para além disso, esse sentimento é um suporte para os pacientes em finitude de vida na trajetória da doença (CORN; FELDMAN; WEXLER, 2020).

Frente às doenças que ameaçam a vida e demais agravos de saúde, a esperança pode estar atrelada com outros dois fatores: a espiritualidade e fé. A espiritualidade é algo muito além de níveis biológicos transpõe o ser humano sendo inerente a ele (BENITES; NEME; SANTOS, 2017). A espiritualidade também pode ser vista como um fenômeno terapêutico

que auxilia o paciente a conformar-se com a sua doença e propicia comportamentos otimistas e ajuda na diminuição da ansiedade. Um elemento muito importante é que a esperança pode ter uma relação direta com a espiritualidade pois também possui mecanismos de enfrentamento, auxiliando também indiretamente na espiritualidade do indivíduo. Os pacientes que possuem altos índices de esperança, apresentam um crescimento psicológico, melhorando as emoções e os aspectos psicológicos (CORN; FELDMAN; WEXLER, 2020).

3.2 AS IMPLICAÇÕES DO CÂNCER NO PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA

Sendo um conjunto de alterações metabólicas, morfológicas e citopatológicas, o câncer inicialmente era definido como um conjunto de células em grande proliferação. O câncer é uma doença que atinge os seres vivos há mais de 200 mil anos, de acordo com os estudiosos. Esse conceito ainda se mantem como a base do estudo, entretanto outras pesquisas realizadas demonstram alguns conceitos mais atualizado que definem essa doença de uma forma mais ampla. Em achados histológicos nas biopsias tumorais, observou-se a presença de células inflamatórias que influenciam diretamente nas células tumorais complementando o conceito basal de câncer, originando a teoria e conceito de Microambiente Tumoral (MAT). O MAT é um tipo de tecido com componentes complexos e alterações significativas da homeostasia no qual células não neoplásicas são programadas para agir de acordo com essa nova estrutura no tecido, e isso se baseia pelas células tumorais deste tecido. Nesse momento, o MAT possui características das células neoplásicas e elementos não neoplásicos do tumor, tais como células imunes inatas, células dendríticas, células *natural killer* e células imunes adaptativas como linfócito T e B (FIGUEIREDO; 2019).

O paciente em cuidados paliativos, necessita de cuidados de saúde mais específico, e esse sentimento pode se tornar, para a equipe multidisciplinar e ao paciente, uma ferramenta de auxílio nessa jornada.

O cuidado paliativo inicia sua história a partir de uma palavra chamada *pallium*, que do latim significa manto de proteção, que era usado por homens da época para enfrentar o frio. Os cuidados paliativos são atrelados a um movimento filosófico *hospice* que teve início na Europa, que pessoas acolhiam em suas casas enfermos como uma forma de caridade, dando conforto, abrigo e cuidando da saúde destes. Com o passar do tempo essas casas de acolhidas se ampliaram gerando os *hospices*, lugares que hoje podem ser definidos como instituições que visam ofertar cuidados de média complexidade onde se desempenha práticas baseadas no cuidado paliativo (ALVES et al; 2019).

Ao discutir a respeito de cuidado paliativo, é necessário contextualizar a sua real importância aos pacientes que possuem uma doença limitante e ameaçadora à vida, como o câncer. Pode-se dizer que o câncer é um problema de saúde pública em todo o mundo, e nos Estados Unidos da América, essa doença é a segunda causa de mortes nos últimos anos. Essa temática é tão discutida e tão relevante para as novas tecnologias em saúde, que alguns pesquisadores realizaram um estudo que tem como objetivo apresentar a estimativa de mortes por câncer nos EUA no ano de 2022, onde revelam dados de que cerca de 609.360 pessoas morrerão de câncer neste presente ano, o que quantifica cerca de 1700 mortes por dia, sendo que em homens a causa mais emergente seria de câncer de pulmão, próstata e câncer de intestino, e nas mulheres câncer de mama e de intestino, o que faz as autoridades em saúde e demais profissionais da área repensarem sobre o real cuidado ofertado no que tange à recursos, equipamentos, medicações e infraestrutura (SIEGEL et al., 2022).

Uma pessoa muito importante no processo de desenvolvimento dos cuidados paliativos foi Cicely Saunders, uma enfermeira, assistente social e médica que no ano de 1967 organizou a criação de um *hospice*, uma instituição clínica especializada em ofertar aos enfermos um cuidado integral o *St. Christopher's Hospice*, com o tratamento dos sintomas alívio de dores e acompanhamento psicológico. (ALVES et al; 2019). Essa instituição criada por Cicely Saunders em Londres, vai muito além da assistência, mas também inclui o ensino e a pesquisa (GOMES; OTHERO 2016).

No Brasil os cuidados paliativos tiveram início em 1992. Na primeira vez que a Organização Mundial de Saúde (OMS) efetuou um anuncio sobre o que era os cuidados paliativos se voltou especificamente para pacientes com câncer, excluindo outras doenças potencialmente terminais e que também necessitariam desse cuidado. Esse primeiro anuncio foi realizado pela OMS em 1990, traz uma declaração importante no se refere ao paciente oncológico, fazendo dos cuidados paliativos o grande pilar da assistência ao paciente portador de câncer (GOMES; OTHERO 2016). Mas no ano de 2002 esse conceito foi estudado e modificou-se algumas partes dele fazendo dos cuidados paliativos uma ferramenta de cuidado para todas as doenças que trouxesse ameaças para a vida do paciente (GOMES; OTHERO 2016).

O cuidado paliativo, de acordo com a RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018 do Ministério da Saúde, basicamente se resume em assistir o paciente de forma multidisciplinar, com o objetivo de diminuir os sintomas decorrentes da doença fonte. É ofertado ao paciente que recebeu a notícia de uma doença que prejudique a continuidade da vida. Esse cuidado ao paciente se estende até o familiar, entendendo que também sofre com o

enfermo, e que também necessitam dessa atenção, tendo em vista que houve uma mudança abrupta no cotidiano dessas pessoas. Os autores ainda complementam:

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares... [...] por meio da prevenção e alívio do sofrimento... [...] Parágrafo único: Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição. RESOLUÇÃO N° 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018

Esse cuidado deve ser ofertado paciente e familiar desde o momento do diagnóstico, até o momento de cura total, ou até o momento de finitude de vida do paciente. No momento de finitude de vida, os profissionais paliativistas devem tornar o paciente o protagonista daquele momento, deixando o paciente escolher como esse processo vai acontecer, sem nenhuma intervenção externa a menos que ele peça (ALVES et al; 2019). Na antiguidade, autores defendiam que os cuidados paliativos só deveriam ser ofertados dentro do processo de morte e morrer. Um grupo de escritores da área da saúde trouxeram a fala de que por volta dos anos 60, os cuidados paliativos se estabeleciam quando todas as alternativas de cura no processo de tratamento se acabam, nesse estágio todas as possibilidades já teriam sido exploradas e só restou transmitir o cuidado baseado no conforto, proporcionando o bem estar para o paciente (FRANCO et al; 2017).

Mas hoje é priorizado que esse acolhimento seja realizado desde o momento do diagnóstico do paciente, tendo em vista que a partir dali o paciente pode começar a apresentar os sintomas oriundos da sua patologia. Se faz necessário ofertar os cuidados paliativos desde o momento da descoberta para que o paciente possa se sentir acolhido e diminuir os agravos e dores, as quais podem ser amenizadas com alguns tipos de medicamentos, conforme a resolução:

Art. 7º O acesso aos medicamentos para tratamentos dos sintomas relacionados aos cuidados paliativos, notadamente opióides, deverá seguir as normas sanitárias vigentes e observar as pactuações entre as instâncias de gestão do SUS. RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018

Frente aos cuidados paliativos a enfermagem tem seu papel bem estabelecido. Nesse momento a enfermagem deve se atentar para o conceito de dor total: sofrimento físico, emocional, social, espiritual e psicológico, ou seja se atentar para todas as esferas do ser. A interpretação é muito importante, está relacionado a entender as queixas verbais do paciente mas também reconhecer o comportamento, atreladas ao movimento, aquilo que não pode ser verbalizado (sinais fisiológicos, comportamento, expressões). Para além disso, o enfermeiro

tem por papel solucionar e suprir as necessidades do paciente, em todas as esferas (FRANCO et al; 2017).

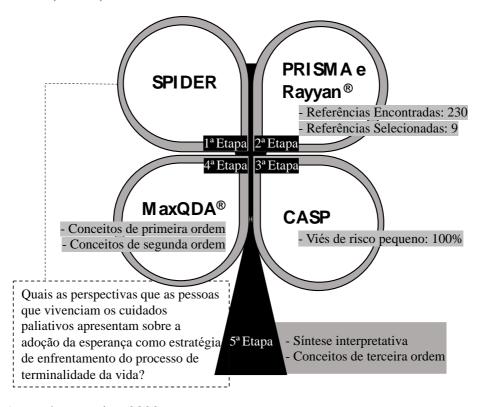
Diante dos fatos, é inegável a importância da assistência individualizada e personalizada aos pacientes em finitude de vida, bem como exercer a orientação e educação aos familiares deste.

4. METODOLOGIA

4.1 DESENHO DA PESQUISA

Trata-se de uma metassíntese qualitativa, utilizada para criar uma síntese interpretativa das evidências primárias qualitativas, afim de auxiliar na tomada de possíveis decisões clinicas. Para operacionalização desta pesquisa utilizou-se as recomendações descritas no *Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research* (ENTREQ) por meio das seguintes etapas: 1ª - elaboração da questão de pesquisa, 2ª - identificação e seleção dos artigos, 3ª - avaliação dos artigos selecionados, 4ª - extração dos dados e 5ª - elaboração da síntese (figura 1) (TONG et al., 2012).

Figura 1 - Fluxograma da operacionalização da metassíntese segundo o ENTREQ. Chapecó, Santa Catarina, Brasil, 2022.



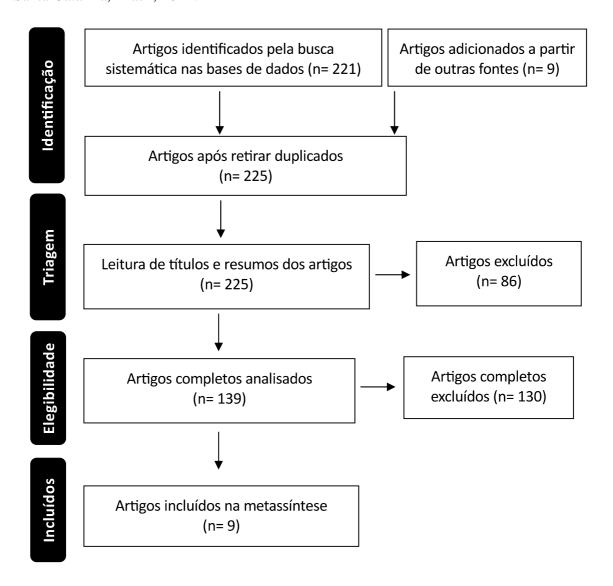
Fonte: Autor da pesquisa, 2022.

4.2 COLETA DE DADOS

A estratégia SPIDER (KORSTJENS; MOSER, 2017) foi utilizada para conduzir a elaboração da questão investigativa e a estratégia de busca, onde o acrônimo associativo de palavras foi estruturada por: amostra (S): pessoas que vivenciam os cuidados paliativos; fenômeno de interesse (PI): adoção da esperança como estratégia de enfrentamento no processo de terminalidade da vida; desenho (D): etnografia, fenomenologia, teoria fundamentada, estudos de caso, análise de conversação, narrativa, hermenêutica, histórica, pesquisa-ação, análise temática, de conteúdo ou genérica descritiva; avaliação do grupo amostral sobre o fenômeno de interesse (E): perspectiva; tipo de pesquisa (R): qualitativa. Assim foi considerada como pergunta de pesquisa: Quais as perspectivas que as pessoas que vivenciam os cuidados paliativos apresentam sobre a adoção da esperança como estratégia de enfrentamento do processo de terminalidade da vida?

Para a identificação dos estudos elegíveis na literatura, foi realizada uma busca sistemática por dois pesquisadores independentes em seis bases de dados (obedecendo a ordem d8e acesso a seguir): PubMed, Web of Science, Embase, Science Direct, PsycINFO e LILACS. A estratégia de busca foi desenvolvida utilizando os termos do *Medical Subject Headings* (MeSH Terms) como *palliative care* e *hope*, bem como seus sinônimos e palavraschaves os quais foram combinados com os operadores booleanos OR e AND, sequencialmente foram aplicados e adaptados conforme as especificidades de cada base de dados. A busca foi realizada em setembro de 2020 e atualizada em dezembro do mesmo ano, e foi conduzida conforme os passos propostos pelo *Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses* (figura 2) (MOHER et al., 2009).

Figura 2 - Fluxograma da operacionalização da metassíntese segundo o PRISMA. Chapecó, Santa Catarina, Brasil, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

4.3 SELEÇÃO DOS ESTUDOS E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Um total de 230 registros foram identificados durante a busca sistemática. Para otimizar o processo, dois pesquisadores experientes de forma independente (primeiro e ultimo autor) conduziram a seleção dos estudos por meio da plataforma Rayyan[®] (OUZZANI;

HAMMADY; FEDOROWICZ; ELMAGARMID, 2016), o cegamento do processo foi assegurado e as possíveis divergências foram sanadas pelo consenso de um terceiro revisor. Inicialmente, os registros identificados foram carregados na plataforma e após a retirada das duplicatas, restaram 225 registros, os quais foram analisados por meio da leitura dos títulos e resumos. Em seguida foram aplicados os critérios de elegibilidade, sendo selecionados 139 registros, estes foram avaliados na integra quanto as adequações dos critérios de inclusão e exclusão, sendo 130 registros excluídos neste processo.

Foram incluídas as referências originais, redigidas nos idiomas português, inglês ou espanhol, disponíveis em formato de texto completo, que empregaram exclusivamente o método qualitativo e que investigavam a esperança no contexto dos cuidados paliativos. Nesta metassíntese, optou-se pelo resgate dos registros disponíveis entre o período de janeiro de 2010 à dezembro 2020.

A literatura considerada cinzenta (livros, trabalhos de conclusões de curso, teses e dissertações), bem como editoriais, cartas ao editor, estudos reflexivos e de revisão foram excluídos. Ressalta-se que, respeitando a ordem de pesquisa das bases de dados, os registros em duplicidade foram considerados uma única vez. Após a análise quanto a adequação aos critérios de inclusão e exclusão, foram eleitos para síntese final 9 estudos.

4.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE METODOLÓGICA

Utilizando os critérios do checklist do *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP), dois pesquisadores de forma independente aferiram o rigor dos estudos selecionados (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). Devido a divergência na decisão quanto um dos registros, um terceiro avaliador foi consultado, obtendo-se um consenso. Após o processo analítico, as referencias foram categorizados em duas classes - A e B, sendo A indicativa das referências que apresentaram um viés pequeno de risco (atendimento de pelo menos nove dos dez itens) e a classe B indicativa das referencias com viés de risco moderado (pelo menos 5 dos 10 itens) atendidos na análise. Ressalta-se que durante este processo nenhuma referência foi excluída (Tabela 1).

Tabela 1 - Avaliação da qualidade dos estudos incluídos segundo o *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP) de acordo com as repostas dos artigos para cada questão. Chapecó, Santa Catarina, Brasil, 2022.

Questão	BAALEN, et al., 2016.	OLSMAN, et al., 2015.	LEUNG, et al., 2012.	OLSSON, et al., 2011.	BAALEN, et al., 2018.	BROWALL, et al., 2014.	DEVIK, et al. 2014.	RUGNO et al., 2014.	MISKO et al., 2015.
1. Os objetivos da pesquisa estavam	•	•	\oplus	•	•	•	•	0	•
reportados claramente?									
2. A metodologia qualitativa é adequada?	•	•	•	•	•	•	•	•	•
3.O desenho da pesquisa estava adequado	\oplus	\oplus	•	•	•	\oplus	•	•	•
para alcance dos objetivos propostos?									
4. A estratégia de recrutamento foi adequada aos objetivos da pesquisa?	•	•	•	•	•	•	•	•	•
5. Os dados foram coletados de modo que abordassem a questão de pesquisa?	•	•	•	•	•	•	•	•	•
6. A relação entre o pesquisador e os participantes foi devidamente considerada?	•	•	•	•	•	•	•	•	•
7. As questões éticas foram consideradas?	•	•	•	•	•	•	•	•	•
8. A análise dos dados foi suficientemente rigorosa?	•	•	•	•	•	•	•	•	•
9. Os resultados foram reportados	•	•	•	\oplus	•	•	•	•	•
claramente?									
10. A pesquisa traz contribuições?	•	•	•	•	•	•	•	•	•
- Classificação -	A	A	A	A	A	A	A	A	A

Legenda: • - Sim; o - Não; ⊕ - Parcialmente.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

4.5 EXTRAÇÃO DOS DADOS E ELABORAÇÃO DA SÍNTESE

Os dados das evidencias foram extraídos com o auxilio de um instrumento adaptado do Instituto Joanna Briggs, composto pelas variáveis como: título, autores, país, ano, local de publicação, fenômeno de interesse, objetivos do estudo, população, metodologia, teoria, resultados, conclusões e comentários dos revisores (SOARES; YONEKURA, 2011). De posse dos dados, para determinar a relação entre as evidências, analisando suas características em uma perspectiva ampla, utilizou-se o *software* MaxQDA® versão 2020 (KUCKARTZ, RÄDIKER, 2019), o qual auxiliou sumarizar as principais características dos estudos quanto as suas similaridades e discordâncias, assim foram identificados os conceitos de primeira

ordem (figura 4). Posteriormente, procedeu-se um processo interpretativo, comparando e agrupando os conceitos de primeira ordem, construindo assim os conceitos de segunda ordem (DRISKO, 2020). Para a construção da síntese interpretativa, e compreensão das perspectivas sobre a adoção da esperança como estratégia de enfrentamento durante a oferta de cuidados paliativos, os conceitos de segunda ordem foram reinterpretados sobre um contexto teórico.

4.6 TEORIA INTERPRETATIVA

Os pacientes que experienciam o tratamento em câncer possuem um grande sofrimento psicossocial, para além da esfera física e biológica, e com isso demandam de cuidados e suporte motivacional que geram modulações de comportamento e pensamentos que são capazes de gerar uma compreensão terapêutica sobre o momento em que estão inseridos. A maneira como os pacientes lidam com as situações do cotidiano que são estressantes tem sido um tema latente de estudos na era moderna. Com isso, as estratégias de enfrentamento do estresse, ou coping, fornecem grande suporte no processo terapêutico no que tange do paciente no que tange ao aspecto saúde e doença (CÂMARA; CARLOTTO; BEDIN, 2019). Em uma produção de outros autores, pode-se observar o emprego de uma técnica utilizada nos pacientes que ilustra como a teoria motivacional é enriquecedora para os serviços de saúde. A Entrevista Motivacional apresentou-se como uma ferramenta e um fenômeno eficiente para diminuir a resistência comportamental nos pacientes com doenças avançadas como o câncer, o que facilita os profissionais na tomada de decisão. Os autores defendem essa teoria uma vez que os pacientes em estado avançado da doença vivenciam momentos de grande sofrimento, dor, estresse, medo e outros problemas que dificultam a qualidade de vida destes. Apontam ainda, que muitas teorias em todo o mundo tem sido utilizadas na atualidade para entender as técnicas psicológicas voltadas à motivação (PUDKASAM et al., 2018).

As técnicas e teorias motivacionais, como visto anteriormente, possuem suas implicações no ramo das tecnologias em saúde, bem como têm sido usadas em todo o mundo para beneficiar os pacientes portadores de doenças limítrofes. Na área da saúde, principalmente para a psicologia, existe a Teoria Motivacional de Coping, a qual é muito utilizada na atualidade se enquadrando nas teorias de tecnologias em saúde. A palavra *coping* tem sido definida como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, que possuem a capacidade de auxiliar o indivíduo a controlar as demandas estressantes da vida (CÂMARA; CARLOTTO; BEDIN, 2019).

A Teoria Motivacional do Coping, traz consigo conjuntos de enfrentamento frente aos problemas e considera o enfrentamento como a forma em que um indivíduo se comunica com o ambiente, e com a energia que ele reproduz. Para além disso, entende-se que o enfrentamento é um conjunto de ações que partem do comportamento e da cognição afim de lidar positivamente com uma situação muito específica (BRAUN- LEWENSOHN; MAYER, 2020).

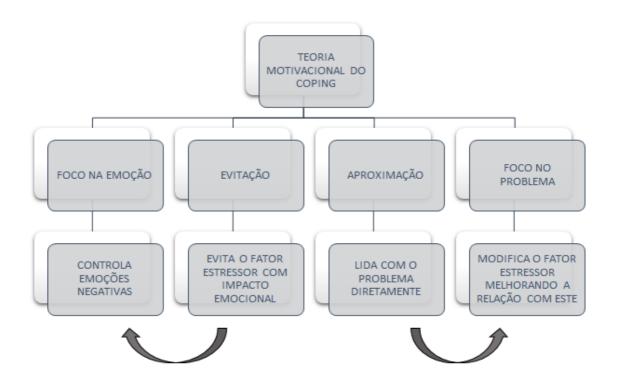
Outros autores também revelam a relevância do enfrentamento uma vez que ele se remete a uma resposta à situações estressantes da vida - como doenças ameaçadoras - que permite que o ser humano encontre novo sentido à vida, ou encontre um significado para sua tragetória dificultosa, trazendo uma resposta adaptativa às situações (DUNN; ROBINSON-LANE, 2020).

Alguns autores classificam as estratégias de *Coping* em duas categorias: focadas na emoção, ou focadas no problema. O *Coping* que possui foco na emoção sugere um esforço para controlar as emoções negativas geradas a partir de um fator estressor, que tem por finalidade modular as emoções, com foco na diminuição de hormônios causadores do estresse como o cortisol, na tentativa de diminuir as sensações físicas negativas causadas pelo estresse, ofertando conforto emocional e assim melhorando sua qualidade de vida. Já o *Coping* com foco no problema se atem principalmente em esforços para modificar o fator estressor propriamente dito, modificando a relação do indivíduo com o ambiente em que está inserido, e consequentemente moldando a sua relação direta com o problema, tentando remover a situação estressora ou diminuir o impacto que trará na sua jornada de vida. Essa estratégia é de grande relevância, uma vez que ela pode agir mutuamente, com os dois focos, melhorando ainda mais a experiência do indivíduo (CÂMARA; CARLOTTO; BEDIN, 2019).

Outro elemento de grande importância é as estratégias relacionadas à aproximação ou evitação da situação estressora. Na aproximação o indivíduo terá que lidar com o problema em si e com suas emoções, se aproximando e entendendo o fator estressor para que mais adiante o indivíduo consiga modular o estresse gerado por aquela situação. Na aproximação, é possível obter uma estratégia que busque melhorar a condição pessoal do indivíduo diante daquele problema. Já na evitação, existem algumas estratégias que buscam evitar o fator estressor, escolhendo não lidar diretamente com ele, de modo que isso trata impactos significativos em seu estado emocional, por isso alguns autores trazem que a evitação tem foco na emoção, e a aproximação tem foco no problema. É importante destacar que a estratégia de evitação por vezes pode ser um elemento muito superficial, em que não se tem

resultados concretos e longínquos, mas oferece alívio momentâneo e soluções a curto prazo (CÂMARA; CARLOTTO; BEDIN, 2019).

Figura 3 - Fluxograma da teoria Motivacional de *Coping* e seus elementos. Chapecó, Santa Catarina, Brasil, 2022.



Fonte: Autor da pesquisa, 2022.

4.7 CRITÉRIOS ÉTICOS

No que tange aos critérios éticos, este estudo está de acordo com as questões éticas e os preceitos de autoria, sendo que todos os estudos/artigos pesquisados e utilizados estão citados e referenciados ao longo do texto, conforme previsto na Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, que trata sobre os direitos autorais.

5. RESULTADOS

O quadro a seguir reúne os resultados obtidos através da busca nas bases de dados credenciados. Identificou-se 9 artigos científicos que se enquadram na proposta da temática do trabalho, respeitando os critérios de exclusão que foram estabelecidos previamente. Logo após a identificação dos estudos eles foram classificados em título, país, ano de publicação, síntese dos principais objetivos, a população e o local de desenvolvimento das pesquisas, como apresentado no quadro a seguir.

Quadro 1 - Caracterização dos estudos selecionados. Chapecó, Santa Catarina, Brasil, 2022.

Titulo	País/Ano	Objetivos	População/Contexto
Hope dies last A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase (BAALEN, et al., 2016.).		Explorar o significado da esperança entre pacientes com câncer na fase paliativa.	57 mulheres e 19 homens adultos Câncer.
Palliative care professionals' evaluations of the feasibility of a hope communication tool: A pilot study (OLSMAN; LEGET; WILLEMS, 2015)		Desenvolver uma ferramenta de comunicação da esperança e examinar as avaliações dos profissionais de cuidados paliativos sobre a viabilidade desta ferramenta.	dois capelães.
Meaning in bone marrow transplant nurses' work (LEUNG, et al., 2012).		Explorar as experiências e significados da esperança dos enfermeiros de um serviço de transplante de medula óssea e os efeitos de uma intervenção centrada no significado dessas experiências.	
The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care (OLSSON, et al., 2011).		Explorar como pacientes com câncer internados em cuidados paliativos domiciliares vivenciaram e utilizaram o significado da esperança, além de avaliar seus sintomas durante 6 semanas ao longo da última fase de suas vidas.	paliativos.
Health professionals' dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research (BAALEN, et al., 2018).		Explorar como os profissionais de saúde holandeses lidam com pacientes paliativos com câncer que esperam prolongar a vida.	18 mulheres e quatro homens,profissionais de saúde.- Câncer.
Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care (BROWALL, et al., 2014).		Descrever as experiências de situações existenciais dos enfermeiros ao cuidar de pacientes gravemente afetados por câncer.	
Meanings of being old, living on one's own and suffering from		Explorar e interpretar o significado da experiência vivida por idosos em tratamento paliativo, enquanto	

incurable cancer in rural Norway (DEVIK, et al. 2014).	residiam sozinhos em uma área rural.	zona rural Quimioterapia/câncer.
"There won't' be anything elseit's Brasil over": Perceptions of women - 2014 referred to palliative care only (RUGNO et al., 2014).	-	
A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados - 2015 paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas (MISKO et al., 2015).	• •	crianças e/ou adolescentes.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Os conceitos de primeira ordem são elementos de grande relevância para este estudo, tendo em vista que aqui está reunido os principais achados que condizem com a temática, realizando uma análise inicial dos artigos encontrados. A seguir (Figura 4) estão descritos os conceitos de primeira ordem dos estudos selecionados, que facilitam uma compressão dinâmica sobre os estudos selecionados.

Figura 4 - Descrição dos conceitos de primeira ordem dos estudos selecionados. Chapecó, Santa Catarina, Brasil, 2022.

- Perspectivas de quem oferta o cuidado -

- X O desenvolvimento de uma esperança irrealista prejudica a resolução de problemas no final da vida. A adoção de uma a ferramenta comunicativa potencializa as maneiras de lidar com esses conflitos. (OLSMAN, et al., 2015)
- X Quando os enfermeiros buscam compreender o significado de esperança na perspectiva dos pacientes, durante a oferta de cuidados, estes se envolverem ativamente com o sofrimento do outro, desenvolvem maior empatia pela conscientização de uma mortalidade compartilhada fortalecendo o apoio nesse processo. (LEUNG, et al., 2012)
- X A adoção da esperança, embasada em crenças pessoais sobre o prolongamento da vida, confronta os tratamentos biomédicos em pacientes sob cuidados paliativos. Esta relação é reconhecida como um problema de saúde que requer intervenção. (BAALEN, et al., 2018)
- X As enfermeiras sofreram um dilema entre ser honestas ou reterem o fornecimento de informações clinicas para os pacientes. Este comportamento desencadeou sentimentos de impotência devido o medo de tirar a esperança dos pacientes ou de inspirar muita esperança quando a cura não é uma realidade. (BROWALL, et al., 2014)
- X A esperança foi um fator determinante para que a família continuasse lutando pela vida do filho em um contexto de incertezas, angústia e sofrimento. Apresentou-se como um sentimento capaz de afastar, ainda que temporariamente, os pensamentos negativos sobre a aproximação da morte. (MISKO et al., 2015)

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

- Perspectivas de quem recebe o cuidado -

- X O trabalho de esperança foi relatado como a única fonte de enfrentamento para a promoção de conforto e apoio psicossocial durante os cuidados paliativos. Contudo os pacientes destacam que os profissionais de saúde, quando não preparados, transmitem mensagens que afetam o trabalho da esperança, mas uma melhor compreensão desta pode proporcionar um cuidado ampliado. (BAALEN, et al., 2016)
- X A esperança foi vivenciada em quatro processos (convencida, simulada, de manutenção e extinta) que ajudaram os pacientes a se sentirem fortalecidos, mesmo quando estão próximos da morte. (OLSSON, et al., 2011)
- X A continuidade do tratamento alimenta a esperança na sobrevivência e fortalece pensamentos de que é possível retardar a morte. Planejar o futuro, em uma perspectiva irrealista de melhora clinica catalisa a esperança e estimula o enfrentamento da doença por meio da mobilização de recursos pessoais. (DEVIK, et al. 2014)
- X A esperança foi vivenciada sobre duas perspectivas: quando presente proporcionou expectativas irreais quanto ao alcance da cura e quando ausente os pacientes sentirammais próximos da hora da morte.

 (RUGNO et al., 2014)

De acordo com as evidências destacadas a partir dos conceitos de primeira ordem, os dados foram agrupados possibilitando a compreensão interpretativa de dois conceitos de segunda ordem os quais serão apresentados a seguir.

5.1 ELEMENTOS POSITIVOS DA ESPERANÇA PARA OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Os estudos evidenciaram que a esperança possui potencial relevante na vida de quem oferta e recebe cuidados, mesmo quando o prognóstico possa ser desfavorável e o futuro seja incerto (BAALEN et al., 2016). A esperança traz benefícios potencializando o engajamento dos pacientes aos tratamentos e no enfrentamento de questões sobre o fim da vida (OLSMAN; LEGET; WILLENS, 2016). Sua presença motiva a busca por novas atribuições de significados ao sofrimento, isto possibilita ressignificar a vida e refletir sobre possibilidades para além da doença e os motivos que cercam o sofrimento, de modo a diminuir os efeitos deletérios ligados ao adoecimento (LEUNG et al., 2012).

Durante a oferta de cuidados paliativos a esperança conforta e auxilia na mediação de episódios de aflição e ansiedade relacionada ao adoecimento, se tornando um suporte de vida nos momentos de dificuldade enfrentados pelos pacientes (BROWALL et al., 2014), Apresentando-se como uma ferramenta de apoio aos familiares em momentos de medo (MISKO et al., 2015) angustia e de incerteza quanto a dias melhores (DEVIK et al., 2013).

5.2 ELEMENTOS NEGATIVOS DA ESPERANÇA PARA OFERTA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Embora a esperança seja uma ferramenta que projeta elementos positivos para o manejo do paciente durante cuidados paliativos, sua expressão no dia-a-dia dos pacientes proporciona momentos desarmônicos nas relações estabelecidas entre quem oferta os cuidados e quem os recebe, pois uma projeção unilateral exclusiva da cura, particularmente relacionada naquilo que se espera (um milagre divino, uma medicação, entre outros), pode dificultar o diálogo com os pacientes e consequentemente camuflar a verdade com relação ao prognóstico, levando à falsas interpretações sobre a situação terapêutica. Outra dificuldade identificada diz respeito aos dilemas bioéticos que estão implicados nesse processo, uma vez que os profissionais que detém a verdade, com o uso da esperança podem acabar oferecendo

uma falsa esperança ao paciente, dificultando na comunicação de más notícias e afins.(OLSMAN; LEGET; WILLENS, 2016; OLSSON et al., 2011).

6. DISCUSSÃO

Com base nos conceitos de primeira e segunda ordem descritos e com o aporte da Teoria Motivacional do *Coping*, foi possível sintetizar os conceitos de terceira ordem para a criação de uma síntese interpretativa, com duas vertentes teóricas, com foco na esperança e suas implicações na pratica terapêutica e posteriormente na Teoria Motivacional do *Coping*.

Diante dos resultados obtidos dos estudos evidenciou-se que a esperança se mostra como um potencial suporte de vida para pacientes em cuidado paliativo auxiliando no processo de enfrentamento, podendo se relacionar diretamente com estratégias da Teoria Motivacional do Coping. Entretanto alguns estudos também desvelam a respeito de um conjunto de problemas ao abordar a esperança no processo terapêutico de pacientes em cuidados paliativos, que serão discutidos a seguir.

6.1 A ESPERANÇA E AS PERSPECTIVAS DO CUIDADO

Diante dos conceitos de primeira ordem, verificou-se duas versões dos resultados obtidos: a perspectiva de quem cuida, e a perspectiva de quem é cuidado. É notável que alguns profissionais de saúde acreditam que nem sempre a esperança é uma intervenção prioritária de escolha no manejo de pacientes em fase terminal de vida. Isso porque, ao trazer a esperança como forma terapêutica ao paciente, pode dificultar o modo de como ele irá lidar com os problemas reais que surgirão, o que dificulta o processo de trabalho dos profissionais que atuam nessa linha. O profissional que esboça esse cenário esperançoso ao paciente, por vezes é o mesmo que irá comunicar o paciente e familiares sobre os maus prognósticos devido ao avanço da doença, terá que realizar os procedimentos invasivos, e comunicação de más notícias, tendo em vista que alguns autores revelam (AMATI et al, 2019) que a comunicação de prognóstico desfavorável é um grande desafio na prática clínica. De acordo com os resultados, os profissionais de saúde também revelaram que nesse aspecto podem sofrer uma espécie de problema bioético no que tange à comunicação de informações clínicas do paciente. Ao comunicar para o paciente as informações clínicas a respeito do seu tratamento, existem questões éticas envolvidas, pois o paciente pode sentir-se deprimido ao

receber as más notícias a respeito do seu prognóstico, que por sua vez não é bom, e sim reservado.

Outra conduta que os profissionais sinalizaram se tratar de um dilema ético, é o fato de instigar o sentimento de esperança nos pacientes que evidentemente não tem o benefício da cura ou melhora, e que possuem um prognóstico desfavorável. Isso se torna um desafio ético uma vez que o profissional não age com honestidade nesse momento, levando o paciente a ter expectativas e acreditar em uma possível melhora, como evidenciado no artigo de Browall, et al. (2014). São questões éticas importantes a serem discutidas nesse contexto e com base nas duas perspectivas o profissional carrega consigo uma grande responsabilidade, e uma linha muito tênue entre auxiliar o paciente nesse processo de tratamento, e ofertar falsas possibilidades de desfecho.

Outros autores como Amati et al. (2019) também trazem debates a respeito desses dilemas éticos na prática clínica de profissionais que atuam na assistência a pacientes em cuidado paliativo. Nesse contexto, é importante enfatizar que os autores destacam que o modo de comunicar prognósticos desfavoráveis podem de fato modificar a esperança dos pacientes devido a um fenômeno chamado "efeito curabo", que diz respeito ao impacto das crenças dos profissionais de saúde nos efeitos psicossociais dos pacientes e familiares, ou seja o quanto a equipe pode interferir e influenciar na esperança do paciente. Outros autores como Werner e Steihaug (2017) se prendem à mesma teoria, de que a comunicação de más notícias é uma parte essencial dos profissionais de saúde se conceituando como uma interação entre duas partes que simultaneamente se compreendem e se interpretam, ou seja as ações de uma parte refletem diretamente na outra. Os autores ainda revelam que os pacientes buscam e almejam obter uma aliança terapêutica com os profissionais, o que nos faz refletir o quanto a forma de comunicação e crenças daquele profissional pode impactar na esperança do meu paciente e as implicações que ela traz nesse processo (WERNER; STEIHAUG; 2017). Esses elementos mostram que a esperança é um fator modificável, e que a forma como a informação chega ao paciente pode de fato impactar no desenvolvimento do tratamento e da forma como o indivíduo irá compreender esse momento.

Os resultados do estudo dos autores Amati et al (2019), apontam que os profissionais consideram de grande valia a interação da esperança no processo de reabilitação de pacientes, pois isso aumenta o engajamento dos pacientes nos tratamentos propostos, tendo um impacto positivo na saúde dos pacientes. No entanto, também apontaram que a esperança por vezes pode ser problemática haja vista que oferece falsas esperanças ao paciente, levando-o a obter expectativas irreais a seu respeito. Esse processo gradativo gera uma cascata de

acontecimentos em que o pacientes cria expectativas irreais sobre seu prognóstico, depois gera obstáculos no momento da comunicação de más notícias sobre o prognóstico, e com isso vem a negação em que o paciente não aceita a atual condição, gerando frustração e deprimindo saúde mental do paciente e familiares, repercutindo em sua saúde biológica e orgânica (AMATI et al, 2019).

A respeito dos efeitos benéficos da esperança identificados na literatura, os autores Olsman, Leget e Willems (2016) desta investigação, evidenciaram que a esperança de fato é uma estratégia motivacional de enfretamento uma vez que utilizou-se da Ferramenta de Comunicação de Esperança (HCT) afim de identificar a viabilidade da esperança em um determinado hospital, pela visão dos profissionais de saúde que ali atuam. Os profissionais de saúde detectaram que a ferramenta se mostrou primordial no processo de tratamento, tendo em vista que os pacientes enfrentam o momento de forma mais positiva estabelecendo conversas mais profundas sobre os sentimentos aumentando sua esperança sua espiritualidade (OLSMAN; LEGET; WILLEMS, 2016).

6.2 A ESPERANÇA COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO NO CUIDADO PALIATIVO

As estratégias de Coping, como já mencionado anteriormente, são conjuntos de esforços cognitivos e comportamentais com objetivo de auxiliar o indivíduo no manejo do estresse, de acordo com Câmara Carlotto e Bedin (2019). Um estudo de grande relevância também corrobora para esta afirmativa ao conceituar as estratégias de enfrentamento como esforços psicológicos com foco em comportamentos específicos que visam minimizar o estresse que alguns fatores do cotidiano desencadeiam (MONTEIRO et al., 2018). Ao observar essas afirmações, é possível convergir nesta jornada o conceito de esperança, a qual está inteiramente ligada à uma forma de enfrentamento. De acordo com Beng et al (2020), a esperança consiste em um pensamento de agência e ação que proporciona força de vontade e determinação para alcançar algo. Deste modo, é possível afirmar que os pacientes em cuidado paliativo que possuem esperança, possuem de alguma maneira, uma estratégia para enfrentar um evento estressor do cotidiano, isso porque a esperança possui a capacidade de fomentar boas expectativas de futuro, gerando várias cascatas benéficas ao paciente, impactando no seu tratamento final.

Entre as evidências analisadas algumas estratégias positivas de conforto e alívio de sintomas podem ser utilizadas por pacientes em cuidados paliativos que estão em fase

avançada da doença. Uma delas, com base nos resultados obtidos, é a esperança, que se mostra uma estratégia motivacional de Coping, que vai ao encontro do elemento emocional do enfrentamento, podendo ter boas repercussões no processo de saúde e doença do indivíduo. Os aspectos das estratégias de enfrentamento estão correlacionados com a esperança, tendo em vista que ao se tratar de cuidados paliativos, os pacientes se envolvem diretamente com questões que se aproximam do problema ou os evitam, e também exercem atividades que possuem foco no problema ou na emoção. A esperança está dentro do nicho da emoção, pois ela é um sentimento capaz de modificar comportamentos, gerando impulsos que irão modular a forma como o indivíduo lida com os problemas. Uma outra perspectiva alternativa afirma que o fato de conseguir lidar com grandes crises e fatores estressores está ligado com o quão esperançoso o indivíduo pode ser, e não pelo nível de medo das ameaças observadas, isso quer dizer que, a capacidade de lidar com calamidades e crises está veementemente ligado com o nível de esperança de cada indivíduo, mesmo em outras situações da vida, os indivíduos podem recorrer a esperança como forma de enfrentamento uma vez que ela possibilita gerenciar as crises e outras ameaças percebidas (MARCIANO et al., 2022).

6.3 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Foi identificado como um fator limitante desta investigação, o número reduzido de evidências primárias desta temática. A pouca disponibilidade de manuscritos relacionados a esse tema, é um indicativo de que ainda muitos manuscritos podem ser confeccionados a partir desta temática, incentivando pesquisadores na elaboração de novas investigações relacionadas à esperança no âmbito de cuidados paliativos. Trata-se de uma pesquisa desafiadora pois além das junções dos estudos científicos já estabelecidos, há a necessidade de desenvolver novos conhecimentos a partir de diferentes abordagens a partir do que já se tem.

6.4 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Os resultados desta pesquisa irão contribuir para ampliar os conhecimentos dos profissionais de saúde sobre a temática da esperança no manejo de pacientes em cuidados paliativos, de modo a corroborar com os tratamentos existentes para estes indivíduos, bem como trazer novas tecnologias em saúde no que tange à comunicação com pacientes com

diagnóstico de doenças ameaçadoras, tendo em vista que os cuidados paliativos são ofertados desde o seu diagnóstico. Com a inserção desta investigação na comunidade acadêmica e de profissionais de saúde, as categorias multiprofissionais podem obter interesse na temática, implementando a esperança como uma estratégia de enfrentamento no manejo de seus pacientes em cuidados paliativos, auxiliando no processo terapêutico.

Para além das questões aqui levantadas, espera-se que esse estudo incentive novas investigações voltadas na prática baseada em evidência e novas teorias interpretativas a respeito deste tema tão importante e escasso na literatura.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os principais resultados desta investigação trazem contribuições para a prática clínica no manejo de pacientes com diagnóstico de doenças limítrofes, ou seja, pacientes que estejam enquadrados nos cuidados paliativos. Nesse momento, é viável afirmar que a esperança no âmbito dos cuidados paliativos possui duas interfaces: os benefícios e os malefícios. Alguns profissionais – produtos de outros estudos – evidenciam que ela pode de fato corroborar para o cuidado direto e contínuo, porém outros profissionais acreditam que a esperança dificulta o processo de comunicação com o paciente dentre outras implicações. Entretanto, é possível notar que muitos pacientes se sentem confortável com o aporte da esperança em seus dias, e consegue enfrentar os momentos difíceis com leveza, diminuindo o medo e a ansiedade, entendendo que a esperança se comporta como uma estratégia de enfrentamento, como já mencionado anteriormente.

A Teoria Motivacional de Coping foi importante nessa investigação tendo em vista que auxiliou no processo de compreensão e de interpretação dos resultados. Essa teoria evidenciou que a esperança é uma estratégia de enfrentamento, que é capaz que causar modulações comportamentais através de manipulações mentais a nível cerebral, o que é capaz de auxiliar os pacientes no enfrentamento da doença, ajuda a diminuir os medos de procedimentos invasivos, e melhora a adesão dos pacientes nos tratamentos propostos.

No que tange às novas investigações sobre o tema, considera-se importante que haja novos estudos que se aprofundem ainda mais nesta temática, trazendo inúmeros benefícios para a comunidade e para os profissionais da área da saúde como um todo. As novas pesquisas relacionadas podem trazer elementos que vão além desta temática, elencando outras estratégias de enfrentamento que são eficazes para o manejo de pacientes em cuidados paliativos.

Por fim, destaca-se que os profissionais da saúde possuem um grande desafio pela frente, haja vista que estão no âmago das esferas do cuidado como um todo, e necessitam de suportes que os auxiliem na prática clínica, na comunicação de más notícias e de mais cuidados em geral.

REFERÊNCIAS

AMATI, M. et al. The role of hope for health professionals in rehabilitation: A qualitative study on unfavorable prognosis communication, **PLOS ONE**, v. 14, n. 10, e0224394, 2019.

ARISANTI, Nita; HILMANTO, Dany; SETIAWATI, Elsa Pudji; PANDIA, Veranita. The Need for Palliative Care in Primary Health Care. **Review of Primary Care Practice and Education**, v.1, n. 3, p. 103 – 104, 2018.

BAALEN, N. C. et al. Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. **European Journal of Cancer Care,** v. 25, n. 4, p. 570 - 9, 2016.

BENG, T.S.et al. Hope in Palliative Care: A Thematic Analysis **Journal of Palliative Care**, 08258597209489, 2020. doi:10.1177/0825859720948976.

BRAUN- LEWENSOHN, Orna; MAYER, Claude-Hélène. Salutogenesis and Coping: Ways to Overcome Stress and Conflict. **International Journal of Environmental Research and Public Health,** v. 17, 2020.

BYRNE, C. M; MORGAN, D. D. Patterns of Religiosity, Death Anxiety, and Hope in a Population of Community- Dwelling Palliative Care Patients in New Zealand—What Gives Hope If Religion Can't? **American Journal of Hospice & Palliative Medicine,** v. 37, n. 1, 2019.

BROWALL, M. et al. Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. **European Journal of Oncology Nursing,** v. 18, p. 633 – 644, 2014.

CÂMARA, G. S; CARLOTTO, M. S; BEDIN, L. M. Validity evidences of the Coping Orientation to Problems Experienced Inventory (COPE) reduced version with Brazilian workers **Psicogente**, v. 22, n. 41, 2019.

CARDOSO, Vanessa et al. Revisão sistemática de métodos mistos: método de pesquisa para a incorporação de evidências na enfermagem. **Texto contexto** – **Enfermagem**, Florianópolis, v. 28, e20170279, 2019.

CHOW, K; DAHLIN, C. Integration of Palliative Care and Oncology Nursing. **Semin Oncol Nurs.** 2018 Aug;34(3):192-201. doi: 10.1016/j.soncn.2018.06.001.

Critical Appraisal Skills Programme. CASP Checklist: 10 questions to help youmake sense of a Systematic Review, 2018.

CORN, B. W; FELDMAN, D. B; WEXLER, I. A ciência da esperança. **The Lancet Oncology**, v. 21, n. 9, e452-e459, 2020.

DUNN, K.S; ROBINSON-LANE, S. G. A Philosophical Analysis of Spiritual Coping. **Advances in Nursing Science,** v. 43, n. 3, p. 239–250, 2020.

DEVIK, S. A. et al. Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. **European Journal of Oncology Nursing,** v. 17, p. 181 – 187, 2013.

DRISKO, J.W. Qualitative research synthesis: An appreciative and critical introduction. **Qualitative Social Work**, v. 19, n. 4, p. 736-753, 2019.

EVANGELISTA, C. B. et al. Cuidados paliativos e espiritualidade: Revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v. 69, n. 3, p. 591-601, 2016.

FIGUEIREDO, C. S; FERREIRA, E. F; ASSIS, M. G. Death and Dying in Long-Term Care Facilities: The Perception of Occupational Therapists. **Journal of Death and Dying,** v. 0, n. 0, p. 1-17, 2021.

FRANCO, Indayá da Silva Machado Freire, et al. Morte e luto em cuidados paliativos: vivência de profissionais de saúde. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental,** v. 12, p. 703 – 709, 2020.

GILLMAN, L. et al. Strategies to promote coping and resilience in oncology and palliative care nurses caring for adult patients with malignancy: a comprehensive systematic review.

JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, v.13, n. 5, p. 131-204, 2015.

GRIGGS, Stephanie; WALKER, Rachel K. The Role of Hope for Adolescents with a Chronic Illness: An Integrative Review. **Journal Pediatr Nurs**, v. 31, n.4, p. 404-21, 2016.

JENNINGS, Nicholas et al. Main themes, barriers, and solutions to palliative and end-of-life care in the English-speaking Caribbean: a scoping review. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v.42, e.15,2018.

JOANNA Briggs Institute. Reviewers' Manual-Methodology for JBI Mixed Methods Systematic Reviews. Adelaide: JBI, 2014.

KORSTJENS, Irene; MOSER, Albine. Series: practical guidance to qualitative research. Practical guidance to qualitative research. **European Journal of General Practice,** v. 23, n. 1, p. 274-279, 2017.

KUCKARTZ, Udo; RÄDIKER, Stefan.. Analyzing Qualitative Data with MAXQDA: Text, Audio, and Video. Cham: Springer International Publishing. 2019 doi:10.1007/978-3-030-15671-8

LEUNG, D. et al. Meaning in Bone Marrow Transplant Nurses' Work. **Cancer Nursing,** v. 35, n. 5, p. 374 – 381, 2012.

MARCIANO, Hadas; ESHEL, Yohanan; KIMHI, Shaul; ADINI, Bruria. Hope and Fear of Threats as Predictors of Coping with Two Major Adversities, the COVID-19 Pandemic and an Armed Conflict. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, 2022.

MOHER David; LIBERATI, Alessandro; TETZLAFF, Jennifer; ALTMAN, Douglas G; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **PLoS Medicine**, v.6, n. 7, e1000097, 2009.

MISKO, Maira Deguer et al. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. **Revista Latino – Americana de Enfermagem,** v. 23, n. 3, p. 560 – 7, 2015.

NICKEL, Luana; OLIARI, Luciane Patrícia; VESCO, Stéfany Nayara Petry dal; PADILHA, Maria Itayra. Research groups in palliative care: the Brazilian reality from 1994 to 2014. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 70-76, 2016.

NOBLIT GW, HARE RDR. Meta-ethnography: synthesizing qualitative studies. **Newbury Park: Sage Publications**, 1988. (Qualitative Re- search Methods, 11).

OUZZANI, Mourad; HAMMADY, Hammady; FEDOROWICZ, Zbys; ELMAGARMID, Ahmed. Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v.5, n. 1, 2016.

OLSMAN, Erik; LEGET, Carlo; WILLENS, Dick. Palliative care professionals' evaluations of the feasibility of a hope communication tool: A pilot study. **Progress in Palliative** Care, v. 23, n. 6, p. 321-325, 2016.

OLSSON, Louise et al. The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. **Palliative and Supportive Care,** v. 9, p. 43 - 53, 2011.

PUDIKASAM, Supa et al. Physical activity and breast cancer survivors: Importance of adherence, motivational interviewing and psychological health, **Maturitas**, v. 18, 2018.

QUERIDO, Ana; DIXE, Maria dos Anjos. A esperança na saúde mental: Uma revisão integrativa da literatura. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental,** Porto, n. spe3, p. 95-101, abr. 2016.

REDLICH-AMIRAV, D. et al. Psychometric properties of Hope Scales: A systematic review. Int **Journal of Clinical Practice**, v.72, n. 7, e13213, 2018.

REVERENDO; PEREIRA, Gildásio Souza. Nurse care for the hospitalized elderly's spiritual dimension. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 2, p. 236-242, 2019.

ROTH, AR; CANEDO, AR. Introduction to Hospice and Palliative Care. **Primary Care:** Clinics in Office Practice – Journals, Elsevier, v. 46, p. 287/302, 2019.

SANTHA, S. Impact of pain and palliative care services on patients. **Indian Journal Of Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 24-32, 2011.

SANTOS, Luísa Teixeira et al. A esperança em doentes oncológicos contributos do enfermeiro. **Revista Investigação em Enfermagem,** p. 23 – 35,

SANTOS, Naira Agostini Rodrigues dos, et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos enfermeiros em Cuidados paliativos oncológicos: revisão integrativa. **Revista Cogitare Enfermagem,** v. 21, n. 3, p. 01 – 08, 2016.

SINGH, Jatinder. Critical appraisal skills programme. **Journal of Pharmacology and Pharmacotherapeutics**, v. 4, n. 1, p. 76-77, 2013.

SILVA, Silvana Maria Aquino da. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia,** v. 62, n. 3, p. 253 – 257, Reio de Janeiro, 2016.

SIEGEL, Rebecca L. et al. Cancer statistics, 2022. **A Cancer Journal for Clinicians,** v. 72, n. 1, p. 7-33, 2022.

SOARES, C. B; YONEKURA T. Systematic review of theories: a tool to evaluate and analyze selected studies. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 6, p. 1507-14, 2011.

TONG Alisson, FLEMMING Kate, MCLNNES Elizabeth, OLIVER Sandy, CRAIG Jonathan. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. **Medical Research Methodology**, v. 12, n. 1, 2012.

TRANDEL, E. T. et al. Palliative care skills in CF: Perspectives of adults with cf, caregivers, and cf care team members. **Pediatric Pulmonology**, v. 55, n. 8, p. 2017-2024, 2020.

VICTOR, Germana Hunes Grassi Gomes. Cuidados Paliativos no Mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 267 – 270, 2016.

WERNER, A.; STEIHAUG, S. Conveying hope in consultations with patients with life-threatening diseases: the balance between supporting and challenging the patient. **Scandinavian Journal of Primary Health Care,** v. 35, n. 2. p. 143-152, 2020.