



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Instituto de Ciências da Saúde

CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM
SITUAÇÃO PALIATIVA: O SIGNIFICADO ATRIBUÍDO À ESPERANÇA PELA
EQUIPA DE ENFERMAGEM

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica

Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por Andreia Filipa Pires Pacheco

Porto, Outubro de 2014



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Instituto de Ciências da Saúde

CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM
SITUAÇÃO PALIATIVA: O SIGNIFICADO ATRIBUÍDO À ESPERANÇA PELA
EQUIPA DE ENFERMAGEM

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica

Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por Andreia Filipa Pires Pacheco

Sob orientação da Professora Doutora Zaida Borges Charepe

Porto, Outubro de 2014

"A esperança... um sonho feito de despertares."

(Aristóteles)

AGRADECIMENTOS

À Professora Zaida Charepe que me incentivou e me ajudou ao longo deste percurso e que nunca deixou que faltasse a esperança. Sem a ajuda e dedicação este percurso não teria o mesmo sentido.

Ao Pedro porque sempre acreditou no meu projeto e que esteve comigo em todos os momentos bons e menos bons. E ainda pela sua ajuda no campo informático, que revelou ser fundamental.

Aos meus pais por me transmitirem os valores e fazerem de mim a pessoa que sou.

Aos enfermeiros Anabela Lobo, Cristina Teixeira, Filipa Martins, Joana Alves, Licínio e Paulo Gomes pela sua disponibilidade, mas acima de tudo por me mostrarem que vale a pena acreditar e ter esperança na enfermagem.

À enfermeira Paula Banha pela sua disponibilidade e transmissão de conhecimento na enfermagem e nos bons cuidados que nela se pratica.

A todos os doentes que me fizeram pensar e refletir e que me fizeram procurar mais e melhor para a minha prática diária de cuidados. Se não fossem eles este percurso nunca teria acontecido.

RESUMO

Introdução: As pessoas com doença grave, incurável e progressiva vivenciam uma multiplicidade de problemas físicos, emocionais, sociais e espirituais. Assim, é importante compreender as emoções e sofrimento inerentes a todo o percurso de doença, por forma a garantir a preservação da dignidade e a promover a qualidade de vida à pessoa e sua família. O enfermeiro deve alicerçar a relação terapêutica na individualidade da pessoa e adaptá-la às peculiaridades do processo de doença, só deste modo os diagnósticos de enfermagem, planeamento e delineamento das intervenções serão realizados numa base sustentável. A esperança em cuidados paliativos relaciona-se com o bem-estar psicoespiritual, com o encontrar sentido na vida, com metas orientadas para o futuro e uma atitude e conduta de esperança. Os enfermeiros assumem um papel primário nos cuidados paliativos, pelo que se encontram numa posição estratégica para encorajar ou destruir a esperança da pessoa em fim de vida.

Objetivos: Conhecer as significações da esperança no cuidar da pessoa com doença oncológica paliativa na perspetiva da equipa de enfermagem e compreender como os enfermeiros promovem a esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, a partir das suas significações sobre o conceito.

Material e Métodos: A investigação é de natureza qualitativa, com uma abordagem exploratório-descritiva. A amostra populacional foi constituída através da técnica de amostragem intencional. Esta é constituída por 6 enfermeiros que trabalham num Hospital de Dia de uma Instituição de cariz privado. Como técnica de colheita de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada. Para o tratamento dos dados recorreu-se à estatística descritiva/indutiva e à estatística analítica, utilizando a técnica da análise de conteúdo.

Resultados: O significado atribuído à esperança pelos enfermeiros relaciona-se com os conceitos: viver o melhor possível, sentido na vida, qualidade de vida, acreditar e individualização dos cuidados. Os enfermeiros promovem a esperança através do controlo de sintomas, da satisfação das necessidades básicas, da valorização das conquistas, ao estabelecerem uma relação de ajuda e envolverem a família no processo de cuidados. Os enfermeiros identificaram como elementos facilitadores da esperança: a tipologia do serviço, a dinâmica do trabalho, o percurso profissional, a disponibilidade e o ambiente de trabalho. Como elementos inibidores, a falta de recursos, a rotinização dos cuidados, a delegação de tarefas, a ausência de reflexão e de registos.

Conclusão: Os enfermeiros acreditam que a esperança é um elemento integrado e valorizado na prática dos cuidados de enfermagem, considerando-a como um elemento significativo dos cuidados. Foram sugeridas intervenções de enfermagem que promovem a esperança descritas nos modelos de esperança para a prática de cuidados paliativos presentes na literatura científica. Dos resultados obtidos identificou-se a importância do aprofundamento da esperança enquanto elemento fundamental no cuidar em enfermagem em qualquer etapa do ciclo vital, a partir da compreensão do conceito na perspetiva dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Esperança; Doença Oncológica; Cuidados Paliativos; Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: People with severe, incurable and progressive disease experience a multiplicity of physical, emotional, social and spiritual problems. Therefore it is important to understand the emotions and suffering inherent in the entire course of illness in order to ensure the preservation of dignity and to promote quality of life of the person and his family. Nurses should underpin the therapeutic relationship in the person's individuality and adapt it to the peculiarities of the disease process, only this way the nursing diagnosis, the planning and the interventions will be conducted on a sustainable basis. Hope in palliative care is related to the psycho-spiritual well-being, with the finding meaning in life, with targets and goals for the future and a hopeful attitude and conduct. Nurses play a primary role in palliative care, so they are in a strategic position to encourage or destroy the hope of the person at the end of his life.

Objectives: The aim is to know the meaning of hope in the palliative care of people with cancer disease from the perspective of the nursing team and understand how nurses promote hope alongside the person with oncological disease in palliative situation, from their meanings on the concept.

Material and Methods: This study was based on a qualitative methodology with an exploratory and descriptive approach. The population sample was made using the intentional sample technique. It consists in six nurses, who work in a Day Hospital of a private institution. As a technique of data collection it was used the semistructured interview. For data treatment it was applied the descriptive/inductive statistics and the analytical statistics using the content analysis technique.

Results: The meaning assigned to hope by the nurses is related with the following concepts: live the best possible, meaning of life, quality of life, believing and individualization of care. Nurses promote hope through the control of symptoms, satisfaction of basic needs, the appreciation of the achievements, establishing a helping relationship, engaging the family in the care process and help the person on his route and meaning. Nurses identify the enablers of hope as: the typology of the service, the dynamics of the job, the career paths, their availability and the good working environment. As inhibiting factors: lack of resources, the routinization of care, the delegation of tasks and the lack of reflection and records.

Conclusions: Nurses believe that hope is an integrated and valued element in the practice of nursing and consider this as a significant element of care. With these results it was identified the importance of exploring hope as a fundamental element in the nursing care in all vital cycle, from the understanding of the concept from the perspective of health care professionals.

Keywords: Hope; Oncological disease; Palliative Care; Nursing.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direção Geral de Saúde

F - Frequência

ICN – International Council of Nurses

OMS – Organização Mundial de Saúde

PPE – Programa de Promoção de Esperança

QdV – Qualidade de Vida

QdVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	23
CAPÍTULO I - A DOENÇA ONCOLÓGICA	25
1.1. Percurso da pessoa com doença oncológica	25
1.2. Impacto da doença oncológica no doente e na família.....	29
CAPÍTULO II - CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	33
2.1. Cuidados paliativos enquanto modelo integrado de atuação	33
2.1.1 Sofrimento e dignidade	35
2.1.2 Qualidade de vida	38
2.1.3 Comunicação	40
CAPÍTULO III - A ESPERANÇA	43
3.1. Perspetiva da pessoa com doença oncológica.....	44
3.2. Perspetiva dos familiares	48
3.3. Perspetiva dos enfermeiros.....	50
PARTE II – PERCURSO METODOLÓGICO	59
CAPÍTULO IV - DESENHO DO ESTUDO	61
4.1. Objetivos.....	61
4.2. Questões de investigação	62
4.3. Tipo de estudo.....	62
4.4. População e amostra populacional	63
4.5. Procedimentos de colheita, tratamento e análise de dados	64
4.6. Considerações formais e éticas	67
PARTE III – RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO	69
CAPÍTULO V - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	71
5.1. Caracterização sociodemográfica.....	71
5.2. O significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem no cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.....	72
5.2.1 Representação da esperança	73

5.2.2	Importância atribuída pelos enfermeiros à promoção da esperança.....	77
5.2.3	Elementos figurativos e simbólicos atribuídos ao conceito de esperança.....	84
5.3.	Intervenções promotoras de esperança dirigidas à pessoa com doença oncológica em situação paliativa.....	87
5.3.1	Experiências do cuidar em esperança.....	87
5.3.2	Valorização e integração da esperança na prestação de cuidados de enfermagem.....	91
5.4.	Síntese dos resultados.....	99
	CONCLUSÃO	103
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105
	PARTE IV – ANEXOS.....	111
	Anexo I – Instrumento de colheita de dados.....	113
	Anexo II – Representação simbólica da esperança na perspectiva dos participantes do estudo.....	121
	Anexo III –Termo de consentimento informado.....	129

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Intervenções promotoras de dignidade da pessoa (Neto, 2004)	38
Quadro 2 - Esferas e dimensões da esperança no doente em fim-de-vida (DuFault e Martocchio, 1985)	45
Quadro 3 - Processos utilizados pelos doentes para preservação da esperança (Olsson et al, 2010)	47
Quadro 4 – Definições e dimensões da esperança (Cutcliffe e Herth, 2002b; Cavaco et al, 2010)	51
Quadro 5 – Significado da esperança na perspetiva dos profissionais de saúde (Mok et al, 2010b)	53
Quadro 6 - Intervenções de enfermagem promotoras de esperança (Cavaco et al, 2010; Reinke et al, 2010).....	55
Quadro 7 - Intervenções de enfermagem promotoras da esperança junto da pessoa na fase final da doença oncológica (Querido, 2005)	56
Quadro 8 - Relação das questões da entrevista com os objetivos e questões de investigação	65
Quadro 9 – Representação da esperança no cuidar da pessoa com doença oncológica	73
Quadro 10 - Intervenções de enfermagem promotoras de esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.....	78
Quadro 11 - Simbologia atribuída ao conceito de esperança	85
Quadro 12 - Experiências de cuidar em esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa	88
Quadro 13 - Valorização e integração da esperança na prestação de cuidados de enfermagem	92

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Dimensões e respetivas componentes da qualidade de vida relacionada com a saúde (Fernandes et al, 2013, p. 16)	40
Figura 2 - Esquema ilustrativo das diferentes variáveis que influenciam os níveis de esperança, adaptado de Mok et al (2010a)	48
Figura 3 - Significados da esperança na perspetiva da equipa de enfermagem.....	100
Figura 4 - Intervenções promotoras de esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa	101

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição da amostra por intervalos de tempo de exercício profissional	72
Gráfico 2 - Distribuição da amostra por intervalos de tempo de exercício profissional no serviço	72

INTRODUÇÃO

O percurso do presente trabalho iniciou-se em Março de 2013 aquando da escolha da temática da Esperança, tendo sido o primeiro passo a elaboração do projeto de investigação, que por motivos de aperfeiçoamento e alteração do título decorreu até Dezembro 2013. Posteriormente iniciou-se o percurso inerente à presente dissertação, que será apresentado em capítulo próprio, tendo decorrido até Outubro 2014.

A escolha da temática da Esperança surge pela inquietação da investigadora, enquanto enfermeira, em perceber de que forma é que a mesma surge e se aplica nos cuidados de enfermagem em contexto de cuidados paliativos.

O afunilamento do tema para a Esperança na Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa coincide também com a procura e posterior realização do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. A realidade da prestação de cuidados do hospital de agudos, onde o cancro faz parte do quotidiano, nem sempre foi repleta de alegria e satisfação profissional, existiram também momentos “penosos”, em que as respostas simplesmente não surgiam, em que as palavras permaneciam em silêncio e em que a angústia e sofrimento dos doentes se mantiveram até ao momento da sua morte.

De facto esta é uma problemática que surge na literatura, nomeadamente num estudo com enfermeiros que trabalham num Hospital de Agudos onde referem as dificuldades ao cuidarem de pessoas com doença oncológica com elevado sofrimento (Simões, 2011). Esta autora refere que estas dificuldades podem refletir a falta de formação profissional, o que muitas vezes conduz ao desprendimento profissional em relação ao doente e à família conduzindo a cuidados rotinizados, sem distinção entre os doentes, apesar de reconhecerem a necessidade do apoio diferenciado e orientações específicas à pessoa com doença oncológica e sua família. Contudo, não será esta uma postura antagónica para um enfermeiro (!) uma vez que o que se espera dos cuidados de enfermagem são cuidados humanizados e holísticos (Simões, 2011).

Uma vez que as pessoas com doença grave, incurável e progressiva vivenciam uma multiplicidade de problemas, desde os problemas de ordem física, psicológica, emocional, social e espiritual, emerge a necessidade do desenvolvimento de uma lógica de cuidados, onde impere a preservação da dignidade da pessoa e a garantia de bem-estar e qualidade de vida no tempo que ainda lhe resta (Pereira, 2010).

O cancro surge como uma fonte de stresse, capaz de induzir várias emoções negativas, no entanto, esta situação não é necessariamente má uma vez que estes sentimentos têm uma forte componente adaptativa levando à mobilização de energia para fazer frente à situação indutora de stresse (Ferreira et al, 2012). Neste sentido é importante compreender as emoções inerentes ao percurso do doente, uma vez que os enfermeiros que detenham esta competência

estabelecem uma eficaz relação terapêutica, promotora do bem-estar emocional do doente, que o ajude no seu processo de adaptação. Os autores supramencionados ressaltam ainda a importância de alicerçar a relação terapêutica na individualidade de cada pessoa, adequada e adaptada às peculiaridades do processo de doença e às características individuais da pessoa alvo dos cuidados. Apenas deste modo os diagnósticos de enfermagem, o planeamento e delineamento das intervenções serão realizados numa base sustentável (Ferreira et al, 2012).

A pessoa ainda que em situação paliativa, confrontada com uma doença grave e progressiva que se aproxime rapidamente de uma fase terminal de vida, necessita de manter a esperança, uma vez que esta permite manter expectativas realistas com delineamento de metas/objetivos realizáveis, ajudando assim a pessoa a lidar melhor com toda essa situação (Pereira, 2010).

A esperança é percebida como um processo dinâmico que se relaciona com o *coping* e com a adaptação. Esta, não é de todo um fenómeno estático uma vez que sofre mudanças ao longo do tempo, isto é, há uma interação entre esperança e ausência desta (Butt, 2011) pelo que o enfermeiro deverá estar o mais desperto possível para as várias observações, até as mais subtis, no sentido de ajudar a pessoa (Kübler-Ross, 1996).

A esperança em cuidados paliativos está relacionada com o bem-estar psicoespiritual e relaciona-se com o encontrar sentido na vida, com metas orientadas para o futuro e ter uma atitude e conduta de esperança (Kylma et al, 2009; Olsman et al, 2014). É fundamental promover a esperança junto da pessoa em situação paliativa, no sentido de que esta nunca estará sozinha, que tudo será feito para minimizar o seu sofrimento e promover a qualidade de vida (Twycross, 2003).

Cuidar da pessoa com doença oncológica e da sua família é centrarmo-nos no coração da enfermagem, no cuidar holístico e na promoção da vida (Simões, 2011).

Os enfermeiros assumem assim um papel primário nos cuidados paliativos, estando numa posição estratégica para encorajar ou destruir a esperança do doente em fim de vida (Cutcliffe e Herth, 2002a; Cavaco et al, 2010). A esperança deve ser considerada pelos mesmos, no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados, numa perspetiva de compreensão empática da fase final da vida (Querido, 2005). Mediante o exposto, torna-se importante reconhecer quais as intervenções que o enfermeiro deve adotar de forma a aumentar e manter a esperança (Cavaco et al, 2010).

Perante a exposição do enquadramento da problemática de investigação, a pergunta de partida foi definida do seguinte modo: *Qual o significado atribuído pelos enfermeiros à esperança, quando cuidam da pessoa com doença oncológica em situação paliativa?*; considerando que, de acordo com a literatura científica disponível, a pessoa com doença oncológica em situação paliativa percebe este fenómeno em distintas vertentes, tal como descrito anteriormente.

Pretende-se assim contribuir para um maior conhecimento dos cuidados de enfermagem no âmbito da promoção da esperança, e de como estes poderão ser melhorados. Neste sentido, este trabalho tem como objetivos: *Conhecer as significações da esperança no cuidar da pessoa com doença oncológica paliativa, na perspetiva da equipa de enfermagem e, compreender como*

é que os enfermeiros promovem a esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, a partir das suas significações sobre o conceito.

No que concerne à organização do presente relatório de dissertação, este foi dividido em quatro partes e cinco capítulos.

A primeira “parte” deste relatório, onde se realizou a justificação da presente investigação, ainda que de modo superficial, teve um cariz introdutório. Nesta foram também definidos os objetivos gerais desta investigação, assim como a pergunta de partida.

A *Parte I – Enquadramento Conceptual* engloba o referencial teórico, pelo está subdividido em três capítulos: a *Doença Oncológica* (Capítulo I, onde se expõe o percurso do doente oncológico e ainda o impacto que esta doença tem na família), o *Cuidar da Pessoa com Doença Oncológica Paliativa* (Capítulo II, onde se faz uma breve revisão acerca dos objetivos e missão dos cuidados paliativos, abordando ainda as temáticas Sofrimento, Dignidade, Qualidade de Vida e Comunicação, por serem áreas de elevada relevância nestes contextos de intervenção em particular) e *A Esperança* (Capítulo III, no qual a esperança é definida e caracterizada em diferentes perspetivas, a pessoa com doença oncológica, a família e os profissionais de saúde). A *Parte II – Percurso Metodológico* refere-se à investigação empírica e engloba o capítulo IV. Nesse capítulo, *Desenho do estudo*, constam os objetivos, as questões de investigação, o tipo de estudo, a descrição da população, procedimentos da colheita, tratamento e análise dos dados e por fim as considerações formais e éticas. A *apresentação, análise e discussão dos resultados*, é descrita na parte III, capítulo V, onde se procede à análise e discussão dos resultados de investigação.

De seguida apresentam-se a conclusão e implicações da investigação, em consonância com a resposta às questões de investigação. São ainda identificadas propostas para o desenvolvimento de outros estudos de investigação e ainda criados pressupostos para a reflexão acerca dos cuidados de enfermagem no âmbito da esperança.

Por fim surgem as referências bibliográficas e a parte IV, *Anexos*.

PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

CAPÍTULO I - A DOENÇA ONCOLÓGICA

Durante o século XX nos países desenvolvidos ocorreu uma alteração no padrão das doenças. As patologias agudas deixaram de ser os problemas de saúde mais frequentes, dando lugar às doenças crônicas (Fernandes et al, 2013). As doenças crônicas persistem, recidivam e necessitam de tratamento e cuidados por elevados períodos de tempo (Fernandes et al, 2013). A doença oncológica inclui-se nesta categoria, pois deixou de ser, na sua grande maioria, uma doença fatal passando a ser crônica podendo durar meses ou anos com tratamentos complexos, que na sua maioria têm diversos e severos efeitos adversos (Pimentel, 2006).

O cancro é uma das doenças do presente e do futuro que reclama uma abordagem clínica multidisciplinar necessitando também de intervenções que se estendem para além das estruturas de saúde. Necessita igualmente de abordagem política e social (Miranda et al, 2013).

A doença oncológica é atualmente assumida como um problema de saúde pública que implica elevados custos económicos e sociais (Fernandes et al, 2013). Já a nível pessoal, não existe nenhuma dimensão que não seja afetada (Fernandes et al, 2013). Neste sentido, a pessoa com doença oncológica deve ser alvo de uma abordagem holística, o que requer um trabalho multidisciplinar, onde a pessoa e a família são o centro dos cuidados (Watson et al, 2009).

A pessoa com doença oncológica, independentemente da patologia e estadiamento da doença, vivencia um percurso que contempla os espaços hospitalares, os tempos de espera, os ritmos dos tratamentos, os protocolos terapêuticos, os diversos procedimentos de diagnóstico e realinhamento constante de estratégias (Salgado, 2011).

1.1. Percurso da pessoa com doença oncológica

O cancro é um termo genérico utilizado para um grande grupo de doenças que pode afetar qualquer parte do corpo. Termos como tumor maligno ou neoplasia são também comumente utilizados (OMS, 2013). O que caracteriza esta patologia é o rápido crescimento de células anormais além dos seus limites habituais, que podem invadir outras partes do corpo e ainda multiplicar-se por todo o organismo, processo a que se chama metastização, sendo a metastização a principal causa de morte por cancro (OMS, 2013). As células cancerígenas diferenciam-se de variadas maneiras, nomeadamente: células que escapam ao controle da homeostasia do organismo, anomalias na diferenciação celular (o que promove o fácil e rápido crescimento), potencial das células cancerígenas para invadirem os tecidos adjacentes, o potencial de metastização e ainda a resistência aos tratamentos (Watson et al, 2009).

O cancro é uma importante causa de mortalidade e morbidade principalmente em países industrializados (Watson et al, 2009), devido às mudanças de estilo de vida, ao envelhecimento

da população e conseqüente aumento da esperança de vida e ainda pelas melhores técnicas de diagnóstico e tratamento (DGS, 2005). O aumento da esperança média de vida torna, e tornará, o cancro um problema ainda mais comum porque a incidência do cancro aumenta exponencialmente à medida que a idade aumenta (Watson et al, 2009).

Segundo a OMS (2013) o cancro é uma das principais causas de morte no mundo tendo sido responsável por 7,6 milhões de mortes em 2008. Também em Portugal se verificou o aumento da longevidade e da prevalência das doenças oncológicas (Neto, 2010; Alves et al, 2012).

Em Portugal, o cancro também é uma causa importante de morbilidade e mortalidade, sendo diagnosticados anualmente 40 a 45 mil novos casos de cancro (DGS, 2005). Esta patologia é ainda a principal causa de morte antes dos 70 anos de idade, sendo assim a principal causa de morte prematura no nosso país (DGS, 2012).

No conjunto das causas de mortalidade em todas as idades, o cancro ocupa o segundo lugar depois das doenças cérebro-cardiovasculares, estimando-se que terão morrido 25.000 portugueses por cancro em 2012 (DGS, 2012).

À semelhança da União Europeia, estima-se que em Portugal o risco de um indivíduo vir a desenvolver cancro durante a vida é de 50%, sendo que o risco de vir a falecer desta doença é de 25% (DGS, 2005). Na União Europeia, tendo como base (apenas) o envelhecimento da população, prevê-se um aumento dos novos casos de cancro em 13,7%, sendo que as previsões para Portugal são para um acréscimo de 12,6% (Miranda et al, 2013).

O primeiro contato com a doença oncológica acontece com a perceção de algum sinal ou sintoma, levando a pessoa a ficar de sobreaviso à medida que vai vivenciando o medo e o terror de estar a desenvolver uma doença que coloca em risco a sua vida e sobrevivência, sendo este medo e incerteza transversal no decorrer da doença (Salgado, 2011).

Num estudo onde os doentes são confrontados pela primeira vez com o diagnóstico de cancro as emoções que emergem são o medo e a raiva (Ferreira et al, 2012). O medo surge de modo súbito e relaciona-se com o confronto com a morte, quer pelo medo de morrer como pela visualização da finitude da vida. Estes doentes descrevem que no momento do diagnóstico surgem múltiplos pensamentos de difícil descrição mas que são acima de tudo assolados por “algo terrífico”, levando mesmo a alterações psicofisiológicas, como a perda de controlo e por vezes confusão mental (Ferreira et al, 2012). Os doentes referem que este momento é vivenciado de forma tão intensa, sendo de tal forma marcante que é difícil de esquecer e mesmo impossível de apagar da memória a longo prazo (Ferreira et al, 2012).

No estudo supra citado, a raiva é outro dos sentimentos descritos onde os doentes referem ter sido injustiçados e mal tratados pelo mundo, sentindo uma revolta imensa e questionando-se acerca do porquê deste acontecimento (Ferreira et al, 2012).

A doença é vivida como uma experiência de sofrimento, não só pela consciência da ameaça real (ou imaginária) à integridade da pessoa, mas também pela experiência de dor e de desconforto, pelo confronto com a ideia da morte e ainda, aquando da hospitalização, pelo afastamento e privação dos seus objetos de amor (Gameiro, 2000).

No entanto, o impacto do diagnóstico não é um fenómeno estático ou que fica circunscrito a uma única crise, é um estado que se mantém com o estilo de vida (Salgado, 2011). Esta é uma vivência de um mundo diferente do seu, onde a pessoa experimenta sensações e sintomas que lhe são estranhos, onde é submetido a múltiplos e demorados meios complementares de diagnóstico, por vezes invasivos, traumatizantes e desconfortáveis, acrescentado os internamentos. (Evans et al, 2006; Salgado, 2011).

Num estudo realizado com pessoas adultas, com vários tipos de tumores malignos e que foram submetidos a tratamento num Hospital Holandês num período inferior a 2 anos (Booij et al, 2013), os problemas identificados como causa de maior stresse são os tempos de espera, os problemas com a informação e comunicação e a falta de continuidade nos cuidados de saúde pelos profissionais. Neste estudo, foram ainda identificados vários aspetos essenciais ao cuidado da pessoa com esta patologia, tais como o respeito pelas suas necessidades e preferências, o envolvimento da família e amigos, a sensibilidade na abordagem da dimensão espiritual, a colaboração e trabalho em equipa e a partilha e acessibilidade de conhecimento e informação (Booij et al, 2013).

No decorrer do estudo supracitado, foram encontradas diferenças entre as pessoas com distintas tipologias de cancro, nomeadamente na liberdade de escolha, orientação psicossocial, continuidade dos cuidados (controlo de sintomas), abordagem centrada na pessoa (cuidados de enfermagem) e informação até ao final dos tratamentos (Booij et al, 2013). As experiências mais positivas são relatadas pelas pessoas com cancro da mama, sendo que os autores associam esse resultado ao aumento da qualidade e rapidez na deteção e tratamento desta neoplasia nos últimos anos (Booij et al, 2013).

Mas a doença nem sempre culmina na cura, levando o doente a entrar em mais uma etapa do seu percurso de vida, etapa esta também geradora de múltiplos desafios e sentimentos. A consciência de que se tem uma doença incurável, a transição de uma vida saudável para uma vida com um fim próximo é o experimentar de incredulidade, questionamento sucessivo acerca da vida, da morte e do sofrimento (Benzein et al, 2001).

E como em qualquer outra situação de crise, obriga a que a pessoa desenvolva um processo de adaptação à situação de vida que atravessa (Pereira, 2010). Neste sentido destaca-se o trabalho realizado por Kübler-Ross (1996) junto de vários doentes em fim de vida, onde a autora destaca as várias fases na adaptação à situação de doença grave, incurável e progressiva. De modo geral e sucinto, as fases são descritas do seguinte modo:

- Negação, onde a pessoa contradiz para si própria a realidade da sua situação atual. A pessoa age como se nada de novo estivesse a acontecer, não admitindo a sua realidade de doença, nem aceita qualquer tipo de diálogo acerca do assunto. Esta fase, é na sua maioria temporária e funciona como estratégia de defesa no sentido de evitar enfrentar a situação. Esta é uma fase bastante comum em todos os doentes, no entanto é mais frequente em fases iniciais da doença, do que nos últimos tempos de vida;
- Raiva ou Ira são sentimentos de revolta com a gravidade e prognóstico da doença. É frequente a pessoa dirigir a sua raiva contra as pessoas que lhe estão mais próximas, havendo mesmo

manifestações de hostilidade e agressividade sobre os familiares e profissionais de saúde, o que causa grande dificuldade na aproximação à pessoa;

- **Negociação** é uma fase menos bem conhecida mas à qual é atribuída uma grande utilidade para a pessoa doente. A pessoa tenta interceder junto de outras pessoas e na maioria dos casos junto de Deus, como uma tentativa de adiar a situação fazendo promessas em caso de melhoras. A nível psicológico, esta fase poderá estar relacionada com sentimentos de culpa, pelo que é importante os profissionais de saúde estarem despertos para as várias observações, até as mais subtis, no sentido de ajudar o doente a resolver algum problema ou mesmo conflito pessoal;
- **Depressão** é a fase em que a pessoa tende a isolar-se e afastar-se do “mundo”, evitando as mais variadas formas de contacto. De forma geral, esta fase resulta da consciencialização da real dimensão da doença, onde o doente não é mais capaz de negar a realidade. Nesta fase surgem frequentemente a perda de esperança, decorrente das perdas e alterações sucessivas que acontecem ao longo percurso da doença. Apesar de dolorosa, esta fase é considerada fundamental e mesmo benéfica para que o doente consiga atingir a última fase, a aceitação;
- **Aceitação**, fase em que a pessoa aceita, com o conformismo possível, a morte. Nesta fase acontece frequentemente a definição de objetivos e metas para o tempo que ainda lhe resta. Nesta fase há ainda a partilha e manifestações de afetos e sentimentos, tal como a partilha de desejos e vontades que o doente gostaria de ver realizados após a sua morte. A aceitação não se consegue em fases iniciais da doença, na sua grande maioria, resulta da vivência de um longo percurso, em que a pessoa dispôs de tempo e reflexão suficientes, tendo sido acompanhada de modo efetivo na gestão de todas as fases anteriormente descritas.

Kübler-Ross (1996) refere que as fases têm diferentes durações que se substituem umas às outras mas nem sempre na sequência descrita e por vezes as fases podem mesmo coexistir no tempo. Apesar das fases serem sistematizadas nem sempre é um percurso linear. A verdade é que a forma como cada pessoa lida com a situação de doença é única, singular e subjetiva (Pereira, 2010).

O trabalho de Kübler-Ross é amplamente utilizado não só junto dos doentes em fim de vida mas também junto de doentes com doença crónica antes de atingirem a fase avançada e/ou terminal, pelo que a compreensão das mencionadas fases facilita em muito a relação da pessoa doente com os seus familiares e profissionais de saúde o que conduz a uma melhor prática dos cuidados (Pereira, 2010).

Segundo Salgado (2011), o cancro tem duas histórias que se desenvolvem em paralelo, tendo momentos em que se intercetam mas que nunca se chegam a juntar. Este autor define o cancro enquanto história terapêutica, que decorre nos espaços terapêuticos na sua grande maioria no hospital, sendo o seu ritmo ditado pela sucessão de tratamentos e exames complementares de diagnóstico. Define ainda o cancro como história de relações, a qual se baseia em histórias de amor e de afeto, de laços que se fortificam, que por vezes se descobrem e se constroem mas também de laços que enfraquecem e por vezes quebram (Salgado, 2011).

O autor supramencionado refere que são as relações de afeto e amor que dão sentido e que caracterizam a história oncológica de todos os intervenientes. Este autor afirma também que quando existem laços de amor e afeto suficientemente fortes e verdadeiros que inicialmente até podem ser abalados pela doença, estes irão permanecer coesos.

Neste sentido é importante que o planeamento dos tratamentos e estratégias terapêuticas sejam comunicados de forma adequada à pessoa e família, no sentido de garantir o apoio e suporte permanentes (Watson et al, 2009).

1.2. Impacto da doença oncológica no doente e na família

A vivência da doença oncológica é um facto individual mas também familiar e social, com grande carga emocional que acarreta grandes alterações na vida doentes e da família (Fonseca et al, 2007).

A família é um todo que integra contextos vastos como a comunidade e a sociedade. Além disto é um sistema aberto que interage com estas duas entidades. É por isso que a representação social influencia a forma como o doente, família e profissionais de saúde veem, percebem e vivem a doença oncológica (Fonseca et al, 2007).

A doença oncológica reveste-se de características com uma pesada carga emocional e social, existindo mesmo uma estigmatização por parte da sociedade. Ao cancro estão associados o desespero, angústia, mutilação e morte, sendo que em algumas pessoas provoca mesmo sensações de repugnância e medo. São estas representações que influenciam a forma como os familiares e o doente experienciam todo o processo de adaptação à doença (Fonseca et al, 2007).

É frequente a família ter vontade de participar nos cuidados ao doente. Esta vontade deve ser aproveitada e valorizada pelos profissionais de saúde, pelo que devem ser disponibilizados à família todos os recursos necessários para que possa prestar cuidados (Fonseca et al, 2007). Estes autores afirmam mesmo que a participação ativa dos familiares nos cuidados diminui a ansiedade tanto do doente como da própria família.

Não esquecendo que a família é um elemento integrante e fundamental do cuidado ao doente, o enfermeiro deve ter uma atitude de colaboração com a família, dando espaço e atenção às suas experiências, emoções, medos e conhecimentos, com o objetivo de individualizar a prestação de cuidados (Fonseca et al, 2007). Deste modo, além dos cuidados prestados à pessoa com doença é também importante o cuidado dirigido à família, escutando-os nas suas dúvidas e receios, e valorizando o seu apoio e cuidados junto do seu familiar (Guarda et al, 2010; Neto, 2010).

Também para a família, o percurso da doença começa no contato com os primeiros sinais da patologia, onde se iniciam as consultas aos vários especialistas, assim como a realização de diversos exames para chegar a um diagnóstico (Ferreira et al, 2010). A família sofre também as angústias da incerteza até ao momento do diagnóstico (Ferreira et al, 2010).

No entanto, o impacto da “certeza” de um diagnóstico gera ansiedade e medo, não só pela pessoa que está doente, mas por toda a família (Ferreira et al, 2010). Estes sentimentos podem

ser expressos de várias formas sendo os mais comuns a raiva, tensão, incredulidade, angústia, revolta, sentimento de perda do familiar, medo face a um processo irreversível e negação prolongada, sendo que estes irão prejudicar uma adaptação adequada a esta situação de crise (Fonseca et al, 2007; Ferreira et al, 2010).

Os cuidadores ao longo de todo o percurso passam por inúmeros desafios, tais como as lutas contra a doença, as tarefas físicas do cuidar, experienciando ainda a falta de tempo e energia para fazer tudo o que o seu familiar precisa e ainda cuidar de si. (Williams et al, 2013). No decorrer deste percurso a família partilha as perdas, as limitações e os cuidados, sofrendo também as exigências causadas pela doença, passando pelas mudanças de papéis e funções, numa constante reorganização para se adaptar e prestar auxílio (Ferreira et al, 2010).

Cada dia representa em si um novo desafio. Há necessidade de uma reorganização familiar quase diária, para prestar cuidados ao elemento doente, suprir o papel desse elemento e continuar com as rotinas e atividades dos restantes elementos, isto é, à dedicação necessária, somam-se as dificuldades e obrigações já existentes (Ferreira et al, 2010). A dinâmica familiar sofre assim alterações que muitas vezes conduzem a sentimentos de controlo pelo familiar doente e desvalorização dos restantes elementos da família (Duggleby et al, 2013). O cancro torna-se muitas vezes uma “doença familiar”, uma vez que o seu impacto afeta os papéis e os relacionamentos dos membros de toda a família (Silva e Acker, 2007).

A experiência de ser cuidador de alguém que sofre de uma doença como o cancro afeta também as suas dimensões pessoais, o que se irá refletir na diminuição da sua qualidade de vida (Neto, 2010; Escobar-Ciro, 2012).

No entanto, e como o objetivo da família é o sucesso terapêutico, ocorre uma organização familiar e a aceitação de ajuda do exterior, como a comunidade, instituições de apoio social e de saúde e, em muitos casos, a igreja (Ferreira et al, 2010). Mas por vezes no decorrer da doença os tratamentos não surtem os efeitos esperados ou então surgem as recidivas da doença e as preocupações e dúvidas surgem “novamente” quanto às perspetivas futuras (Ferreira et al, 2010).

Ao longo de todo o percurso as famílias renovam as forças e os laços onde os momentos de união, cooperação e divisão de tarefas multiplicam-se. A este respeito, a doença na família pode mesmo alterar as relações dos seus membros, pois acarreta sentimentos de carinho, cuidado e amor, que anteriormente estavam esquecidos ou simplesmente eram pouco demonstrados (Ferreira et al, 2010). Contudo, esta forma positiva de influenciar a família não está presente em todos os casos, podendo mesmo ocorrer o afastamento.

Num estudo realizado com famílias cuidadoras de pessoas com neoplasia em tratamento paliativo, verificou-se que as suas vivências eram premiadas com sentimentos de gratidão, afeto, amor e retribuição, apesar de terem experienciado de igual modo sentimentos como o medo, culpa, angústia, insegurança e tristeza (Silva e Acker, 2007). As principais dificuldades que estas famílias enfrentaram foram os conflitos familiares, o medo decorrente da falta de informação e a sobrecarga física, económica, social e emocional, da qual surgiu muitas vezes o desenvolvimento de patologias físicas e/ou psicológicas (Silva e Acker, 2007).

Num estudo exploratório de abordagem qualitativa, realizado junto de quatro familiares que cuidam de doentes oncológicos em situação paliativa no domicílio foram identificadas as suas necessidades (Fonseca et al, 2007). A necessidade mais referida por esta população foi a necessidade de informação, informação relativa à evolução da doença, mecanismo de controlo de sintomas e cuidados gerais ao doente. Referiram ainda a necessidade de apoio emocional, no sentido de terem um suporte afetivo e alguém que os escute. Surge também a necessidade de um acompanhamento contínuo, uma vez que todo o processo de doença é desgastante tanto a nível físico e como emocional. No entanto esta população considera ser fundamental a sua participação ativa nos cuidados, considerando-se mesmo peças fulcrais em todo o processo. Outras das necessidades identificadas foi a acessibilidade aos recursos comunitários, nomeadamente a nível do apoio nos cuidados e apoio económico, e a manutenção da esperança, referindo que a esperança lhes permite encarar a doença e o processo de cuidados com mais coragem.

Em muitas situações, a família recorre à fé e à religião na procura de auxílio para superar os momentos difíceis, alimentando a possibilidade de ocorrer o “milagre da cura” e muitas vezes “só” pela valorização do dia-à-dia (Fonseca et al, 2007; Ferreira et al, 2010).

No entanto a facilidade da família se adaptar à doença está diretamente relacionada com a composição da família, os padrões de comunicação e dinâmica familiar (Fonseca et al, 2007; Ferreira et al, 2010). Na cooperação com a família, o enfermeiro deve ter em conta que cada família é única, que vivencia os acontecimentos de forma singular e que vai adotando os seus próprios mecanismos de defesa (Fonseca et al, 2007).

Em síntese, a prestação de cuidados devem basear-se na identificação das necessidades sendo fundamental valorizá-las e hierarquizá-las, por forma a serem resolvidas de acordo com a sua prioridade (Fonseca et al, 2007). Para isto, o enfermeiro deve procurar conhecer as reações e expectativas reais do doente e da família (de forma individual), o grau de informação que estes dispõem, a constituição do núcleo familiar e o tipo de relações estabelecidas, o tipo de comunicação entre a família e o doente e ainda entre os restantes membros da família, qual a disponibilidade familiar para o cuidar e quais as suas dificuldades reais, identificar o cuidador principal e qual o tipo de relação que têm com o doente, identificar ainda os recursos materiais e afetivos que todos dispõem para enfrentar as dificuldades, quais os padrões morais, experiências de crise anteriores e quais as estratégias utilizadas para a resolução do conflito (Fonseca et al, 2007)

A “devolução” à família do seu lugar na história do cancro revela ser uma prática humanizada, prática que está muito presente nos cuidados ao doente oncológico (Salgado, 2011). Este autor revela que esta prática decorre da consciência e sensibilidade destes profissionais acerca da sua responsabilidade na qualificação das relações, na qual assumem o seu papel, mas acima de tudo porque dão à família o seu lugar de relevância e não ignoram as relações de amor e afeto que fazem parte do trajeto terapêutico do doente.

O cuidado à pessoa com doença oncológica em situação paliativa deve englobar a família/cuidador, pois esta é um grande aliado no cuidado integral à pessoa (Silva e Acker, 2007;

Ferreira et al, 2010), garantido um cuidado holístico e humanizado, que confere melhor qualidade de vida à pessoa doente (Silva e Acker, 2007).

CAPÍTULO II - CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Apesar dos progressos científicos a doença e morte continuam a ser circunstâncias da vida humana tornando-se imprescindível a realização de ações que fomentem a força interior e que permitam à pessoa encontrar estratégias para lidar com estes dois desígnios de uma forma mais eficaz (Pinto et al, 2012).

Um ótimo cuidado à pessoa com doença oncológica requer a abordagem por várias especialidades sendo o trabalho próximo entre a oncologia e os cuidados paliativos muito importante (Watson et al, 2009). Os cuidados paliativos asseguram o acompanhamento da pessoa e família nos seus últimos dias, semanas ou meses de vida, no sentido de aliviar todo e qualquer sofrimento de ordem física, psicológica, social e espiritual (Gazelle, 2001; Capelas, 2014). Estes cuidados asseguram que a pessoa e a sua família vivam o melhor possível até à morte, com dignidade, sem medo de morrer sozinho e sem dor (Gazelle, 2001).

Os cuidados paliativos são prestados prioritariamente às pessoas em fase terminal de vida, no entanto podem e devem ser instituídos antes desta fase, com o intuito de prevenção e alívio do sofrimento (Pereira, 2010). De facto, os cuidados paliativos acrescentam outras possibilidades terapêuticas aos métodos tradicionais quando integrados numa fase inicial, em vez de serem apenas reservados para a fase final onde os ganhos serão mínimos (Watson et al, 2009; Gonçalves, 2011).

Estes cuidados dirigem-se mais ao doente do que à doença e aceitam a morte como um desígnio natural da vida (Capelas, 2014), sendo o seu objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente e família (Neto, 2010). A maior preocupação em cuidados paliativos é a “reconciliação” do doente e não a sua cura. A reconciliação do doente consigo mesmo, com os outros, com o ambiente e com Deus, quando é esta a sua crença (Capelas, 2014).

2.1. Cuidados paliativos enquanto modelo integrado de atuação

Até meados do século XIX a morte acontecia, por norma, na própria casa, onde o moribundo presidia e toda a família se envolvia (Pereira, 2010). A morte era assim um fenómeno familiar, muito presente, um processo vivido sem medo (Pereira, 2010; Capelas, 2014). No entanto, no decorrer do século XX surge a uma atitude de repugnância com a morte e o processo de morrer do eu e também do outro, passando então a morte de casa para o hospital (Pereira, 2010; Capelas, 2014).

Todos os anos mais de metade dos doentes morreram em estabelecimentos de saúde com internamento, no entanto, os cuidados prestados nestas instituições estão, preferencialmente, vocacionados para a cura e restabelecimento fisiológico e parecem inadaptados para os cuidados paliativos (Cerqueira, 2005). Os hospitais estão dotados de alta tecnologia para o tratamento da doença mas no que concerne aos cuidados dirigidos ao fim de vida estes são ainda muito “rudimentares” (Gazelle, 2001).

Nestas instituições os doentes que têm a sua morte anunciada, geralmente vivem um processo lento e tecnológico, onde os seus problemas são parte do serviço médico e de enfermagem mas em que o enfoque está na doença, na cura (mesmo quando é conhecida a sua impossibilidade) e no prolongamento da vida, em vez de centrados na pessoa, no cuidado e no conforto (Pereira, 2010). A família é quase sempre mantida afastada deste processo e na maior parte das vezes é informada pelo telefone (Pereira, 2010). Quando estes estão presentes ou chegam não há o espaço nem disponibilidade dos profissionais, há dificuldade em encontrar as palavras e os gestos certos, perante aqueles que sofrem a perda de alguém e mesmo perante o seu insucesso na cura (Pereira, 2010).

O facto de se estar a viver mais tempo não implica que se passasse a morrer melhor (Neto, 2010). Isto porque vivemos numa sociedade que acredita que a morte pode ser evitada de alguma forma, sendo esta fobia paralela aos serviços e cuidados de saúde, continuando a oferecer aos doentes paliativos tratamentos que sabemos que não serão mais eficazes (Gazelle, 2001).

A DGS (2004) define os cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e apoio no luto, bem como através do tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais. A OMS (2013) considera os cuidados paliativos uma necessidade humanitária urgente para as pessoas com cancro e outras doenças crónicas com prognóstico de vida limitado. O alívio de problemas físicos, psicossociais e espirituais nestes doentes pode ser alcançado até 90% através dos cuidados paliativos (OMS, 2013).

A população-alvo dos cuidados paliativos são todas as pessoas portadoras de doença limitadora da expectativa de vida, logo reconhece-se que se encontram em situação paliativa quando (Capelas, 2014, p. 52): “... *dependem de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diárias ... o seu tratamento tem significativos efeitos negativos dando origem a uma qualidade de vida fraca e/ou sofrimento ... que não têm a possibilidade de recuperação ou estabilização ...*”.

Podemos afirmar que os cuidados paliativos (DGS, 2004; Neto, 2010; Capelas, 2014):

- Afirmando a vida e aceitando a morte como um processo natural, pelo que não atrasam nem antecipam a morte;
- São implementados o mais precocemente possível, sempre com base nas necessidades do binómio doente-família, e não apenas no prognóstico e diagnóstico;

- Promovem uma abordagem holística e global do sofrimento dos doentes, através de cuidados interdisciplinares;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajuda os doentes a viverem o mais ativamente possível até ao momento da sua morte;
- Proporcionam melhoria da qualidade de vida, através do controlo de sintomas, muitas vezes com influência positiva na trajetória da doença;
- Prologam-se para além do momento da morte, sendo que estes últimos carecem e beneficiam do apoio no processo de luto.

Neste sentido são definidas quatro áreas fundamentais de atuação em cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Neto, 2010). Os cuidados paliativos têm uma conceção ativa, com base na reabilitação e promoção da autonomia, em que a sua efetividade e eficiência resultam de cuidados de saúde baseados no trabalho em equipa e no conhecimento científico, com o intuito de alcançarem a melhoria da qualidade de vida, a promoção da dignidade e adaptação às novas realidades (Capelas, 2014). Este autor refere ainda que estes são cuidados prestados nas mais diversas tipologias, o que requer uma equipa interdisciplinar bem coordenada e formada. Estas equipas devem ter a capacidade e habilidade a nível comunicacional e ainda competências na avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos, assim como no controlo dos efeitos secundários decorrentes dos tratamentos e progressão da doença (Capelas, 2014). Devem ser elementos catalisadores de boas práticas, com melhoria progressiva nas áreas de investigação e formação e ainda na avaliação sistemática dos resultados (Capelas, 2014).

Em suma, os cuidados paliativos são cuidados integrais, totais e continuados, que englobam os aspetos físicos, psicológicos, sociais, económicos e espirituais, em que o centro dos seus cuidados são o binómio doente-família, respeitando as suas preferências, objetivos e valores culturais, sociais e espirituais (Neto, 2010; Capelas, 2014). Têm como objetivo a prevenção e o alívio do sofrimento, promovendo a dignidade, a qualidade de vida para a pessoa doente e sua família, independentemente da fase e progressão da doença, através da otimização funcional, promovendo a tomada de decisão e disponibilizando oportunidades de crescimento pessoal (Capelas, 2014), através do estabelecimento de uma comunicação efetiva.

2.1.1 Sufrimento e dignidade

Os doentes em cuidados paliativos apresentam elevados graus de sofrimento, sendo o seu alívio um dos objetivos primordiais dos cuidados paliativos, é necessário o seu reconhecimento e diagnóstico (Capela e Apóstolo, 2012).

Os doentes paliativos sofrem inúmeras perdas, desde a perda de autonomia/dependência de terceiros, sintomas mal controlados, perda do sentido da vida e da dignidade, alterações nas relações interpessoais e perda de papéis sociais, abandono e modificação de expectativas e

planos futuros (Neto, 2004; Evans et al, 2006), dando lugar ao sofrimento físico, psicológico e espiritual (McClement e Chochinov, 2008; Neto, 2010).

O sofrimento segundo Cassel (1991), citado em Neto (2010, p. 7), “*é um estado específico de distress que ocorre sempre que a integridade de uma pessoa é ameaçada ou mesmo destruída*”. É reconhecido como um fenómeno complexo, individual e de natureza multidimensional (Capela e Apóstolo, 2012). O sofrimento em situação de doença engloba cinco dimensões (Gameiro, 2000):

- Sofrimento Psicológico (alterações cognitivas e emocionais);
- Sofrimento Físico (dor, desconforto e perda de vigor físico);
- Sofrimento Existencial (alterações da identidade pessoal e do controlo emocional, limitações existenciais e no projeto futuro);
- Sofrimento Sócio Relacional (alterações afetivo-relacionais, sócio laborais);
- Experiências Positivas do Sofrimento (emoções positivas decorrentes da doença, como o otimismo e a esperança).

Estes níveis de sofrimento variam em intensidade e frequência de pessoa para pessoa (Neto, 2010). Deste modo, a intensidade deve ser medida nos termos do próprio doente, isto é, com base nos seus valores, nas suas vivências, nas suas crenças e recursos. É esta multiplicidade de fatores que faz do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única (Neto, 2010).

Esta autora afirma mesmo que o sofrimento é vivido por pessoas e não apenas por corpos, como tal o sofrimento ultrapassa os limites físicos da doença. Se os enfermeiros não entenderem, tanto quanto possível, qual a fonte de sofrimento do doente e se não o souberem reconhecer, dificilmente se conseguem prestar cuidados que deem uma resposta integral às inquietações e medos do doente (Neto, 2010).

Os doentes oncológicos em situação paliativa têm um nível de sofrimento substancial, o que na perspetiva de Capela e Apóstolo (2012) está relacionado com o facto das pessoas terem doença oncológica e também por serem doentes em cuidados paliativos, porque além de todas as mudanças e perdas já mencionadas, têm que viver o seu processo de morte.

Decorrente do estudo de Capela e Apóstolo (2012), que foi realizado junto de 50 doentes seguidos em consulta de cuidados paliativos ou internados em serviço de cuidados paliativos chegaram à conclusão que os doentes apresentam elevados graus de sofrimento sócio-relacional (sobretudo a nível afetivo-relacional), pois sofrem pelo impacto negativo que a doença tem também nos seus familiares. A perda de vigor (dimensão física) é também um fator elevado de sofrimento devido às repercussões nas atividades de vida diárias. O humor depressivo e desespero (sofrimento psicológico) foram também identificados como fontes de sofrimento, assim como as limitações existenciais, perda de autonomia e perda de sentido da vida (sofrimento existencial). Relativamente às experiências positivas do sofrimento, os doentes apresentaram níveis médios, o que na perspetiva dos autores revela que os doentes ainda apresentam esperança relativamente ao futuro, o que se revela benéfico para os doentes e

família (Capela e Apóstolo, 2012). Na perspetiva de Gameiro (2000), nas situações críticas e de maior dificuldade a esperança ancora-se à incerteza, logo gerir esta incerteza pode ser um fator na manutenção da esperança, de modo a que os doentes e família não se entreguem ao fatalismo e desespero (Capela e Apóstolo, 2012).

Estes doentes atribuíram um valor elevado ao controlo sintomático. No entanto, atribuíram um valor mais elevado e mais significativo aos fatores psicossociais, existenciais e sócio-relacionais (Capela e Apóstolo, 2012).

Na perspetiva dos profissionais de saúde, o sofrimento que acarreta maior dificuldade na sua identificação é o sofrimento existencial, sendo este um elemento significativo no mal-estar do doente (Neto, 2004).

Pelo descrito, o sofrimento é uma parte indissociável da vida, tal como a morte, então se existe um sentido para vida, terá então que haver um sentido para o sofrimento (Frankl, 2012). Para este autor, *“A forma como o homem aceita o seu destino e todo o sofrimento que ele acarreta (...) concede-lhe vastas oportunidade – mesmo nas circunstâncias mais difíceis – para dar um sentido mais profundo à sua vida.”* (Frankl, 2012, p. 77).

Encontrar um sentido para a vida mesmo sendo um doente com doença incurável e com prognóstico de vida limitado, *“ (...) passa por se ter a convicção, por sentir, que se está a cumprir um papel e um fim que são únicos, numa vida que traz consigo a responsabilidade de ser vivida plenamente (...) Dessa forma, poder-se-á atingir uma sensação de plenitude, de paz interior e até mesmo de transcendência.”* (Neto, 2004, p. 29).

Segundo Gameiro (2000) o alívio do sofrimento da pessoa doente deve constituir um imperativo nos cuidados de saúde, por duas razões: a razão humanitária (natureza do fenómeno doença) e a razão terapêutica (malefícios do desânimo e do isolamento).

Os cuidados paliativos não pretendem assumir o domínio e controlo pleno do sofrimento, numa atitude de triunfalismo, pretendem sim esgotar os meios técnicos de intervenção no sofrimento das pessoas (Neto, 2004). O alívio do sofrimento assume-se como uma pedra angular dos bons cuidados paliativos (ICN, 2010).

Na sequência de todas as perdas que os doentes sofrem, há uma ameaça à integridade e dignidade da pessoa, que decorre em grande maioria do seu sofrimento existencial (Neto, 2010). Este tipo de sofrimento implica o confronto com a sua própria mortalidade, do qual resultam sentimentos de impotência, futilidade, perda de sentido da vida, desilusão, remorso, alteração da identidade pessoal e medo da morte (Neto, 2004). Segundo esta autora, associado ao sofrimento existencial estão o sofrimento espiritual, o síndrome de desmoralização, a desesperança e a perda de dignidade.

A dignidade encerra em si aspetos objetivos mas também outros aspetos largamente subjetivos. Segundo Pacheco (2002, p. 22), a dignidade da pessoa *“ (...) é o direito que cada homem tem de ser reconhecido como um ser que é um fim, e nunca um meio ao serviço dos fins dos outros.”*. A dignidade da pessoa é um valor primordial, onde assenta a bioética, onde se impõe o respeito à pessoa enquanto indivíduo, assim como aos seus direitos fundamentais (Pimenta, 2010). Esta

premissa assume maior relevo quando se trata de uma pessoa em situação paliativa, pois encontra-se numa situação de particular fragilidade e vulnerabilidade (Pimenta, 2010).

De acordo com o autor supra mencionado, a dignidade é um valor essencial na prática dos cuidados de enfermagem, pelo que os cuidados e assistência personalizada deverão estar disponível para todas as pessoas em condições de igualdade. À pessoa é reconhecida importância e valor, e é no reconhecimento da sua dignidade que reside a justificativa última para atuar no sofrimento na fase final da vida (Pimenta, 2010).

Chochinov (2002) citado em Neto (2004, p. 27) define três domínios na dignidade, sendo estes:

- Preocupações relacionadas com a doença;
- Preocupações relacionadas com o eu, onde é destacada a preservação da autonomia;
- Preocupações relacionadas com o meio social (privacidade a nível dos cuidados prestados, garantia do apoio social, resolução questões pendentes e vigilância da sobrecarga e *burnout* nos cuidadores).

Atendo à temática em apreço, conferimos ênfase às *preocupações relacionadas com o eu*, que englobam áreas como a manutenção de papéis e orgulho próprio, manutenção da esperança realista (concretização de expectativas), continuidade do eu, possibilidade de deixar um legado, apreciação da narrativa de vida, aceitação e resiliência, viver no presente e procura de conforto espiritual e religioso (Neto, 2004). Neste domínio a autora enumera algumas intervenções, das quais as mencionadas no Quadro 1.

Quadro 1 – Intervenções promotoras de dignidade da pessoa (Neto, 2004)

Intervenções promotoras da dignidade	Mostrar interesse na história de vida da pessoa, ajudar a manter os papéis possíveis; Fomentar a esperança realista, trabalhando expectativas realistas e redefinindo os objetivos de vida e ajudar a viver no presente; Incentivar à realização de uma narrativa de vida, perspetivando-a na terceira pessoa, no sentido de lhe atribuir valor, sentido e significado; Promover a resiliência e aceitação, perspetivando a doença como (mais) um desafio; Incentivar o recurso a práticas de relaxamento, a ouvir música, à espiritualidade, às práticas religiosas, com ênfase para a transcendência do sentido da vida e da morte.
---	---

A dignidade humana é o valor que sustenta a prática dos cuidados de enfermagem, pelo que intervir perante o sofrimento da pessoa na fase final da sua vida, procurando o seu alívio, contribuindo para a qualidade de vida e para uma morte digna, configura todo o respeito pela sua dignidade (Pimenta, 2010).

2.1.2 Qualidade de vida

Até ao século XX a QdV (Qualidade de Vida) raramente foi mencionada, embora a preocupação sobre este tema já tenha sido referenciado na antiguidade. Reportamo-nos a Aristóteles quando

abordava o conceito de “boa vida” (Pimentel, 2003). Este conceito é um campo de investigação relativamente recente na área da medicina, tendo sido inicialmente desenvolvido nas doenças oncológicas e cardiovasculares, sendo posteriormente alargado a outras áreas da medicina (Fernandes et al, 2013).

Em oncologia a QdV emergiu como elemento central nos anos 80, motivado pelo crescimento acentuado da tecnologia médica usada na terapêutica contra o cancro e também pelo crescimento da complexidade das decisões clínicas decorrentes de todo o processo de doença (Fernandes et al, 2013). Referem ainda que, na prestação de cuidados a QdVRS (Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde) é cada vez mais aceite como objetivo principal, tão ou mais importante que a avaliação de sintomas ou do desempenho físico.

O conceito de QdV global é diferente do conceito de QdVRS, pelo que importa defini-los.

A QdV, segundo Tiel, McNeiel e Bush (1984), citado em Pimentel (2003, p. 26), é "*um conceito global que (...) inclui as vertentes psicológica e social, e física e incorpora tanto os aspetos positivos de bem-estar, como os aspetos negativos da doença*". Segundo Pimentel (2003), esta definição sugere a existência de quatro grandes dimensões na QdV, as quais devem ser sempre consideradas. Estas dimensões são: física e desempenho, psicológica e bem-estar, social e espiritual. Esta última relacionada com a religião e o nível cultural da pessoa, que existe mesmo quando a pessoa não tem crença religiosa e resulta da reflexão que esta faz sobre a sua própria vida.

O significado de QdV na perspetiva de Herrmann (1997), citado em Fernandes et al (2013), é um conceito multidimensional que é diferente de pessoa para pessoa, o que implica uma flexibilidade e compreensão ao ser avaliado.

No que concerne à QdVRS, também não existe uma única definição, no entanto pode ser descrita como a percepção dos doentes sobre as suas capacidades em quatro grandes dimensões: bem-estar físico e atividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e controlo dos sintomas (Pimentel, 2006). A QdVRS é uma componente da QdV da pessoa, constituída pelas componentes que se relacionam com a saúde, doença e/ou terapêutica, pelo que deve abranger os sintomas produzidos pela doença e/ou tratamento, a funcionalidade física, os aspetos psicológicos, sociais, familiares, laborais e económicos, uma vez que todos se interrelacionam e se influenciam mutuamente (Fernandes et al, 2013), tal como o representado de modo esquemático na Figura 1.

A QdV nas pessoas em situação paliativa é aumentada por uma adequada prestação de cuidados paliativos, pelo que as pessoas não devem ser mantidas em regimes inadequados de controlo da dor e/ou outros sintomas (Jordhøy et al, 2001). Também no estudo desenvolvido por Simões (2011), os enfermeiros destacaram várias dificuldades no controlo sintomático adequado e satisfatório, estando mesmo conscientes que as pessoas não estão suficientemente bem assistidas nas suas necessidades. A autora refere que esta realidade muda quando os enfermeiros detêm formação específica em oncologia, uma vez que estes revelam conhecimentos e competências para agir nas diversas situações.

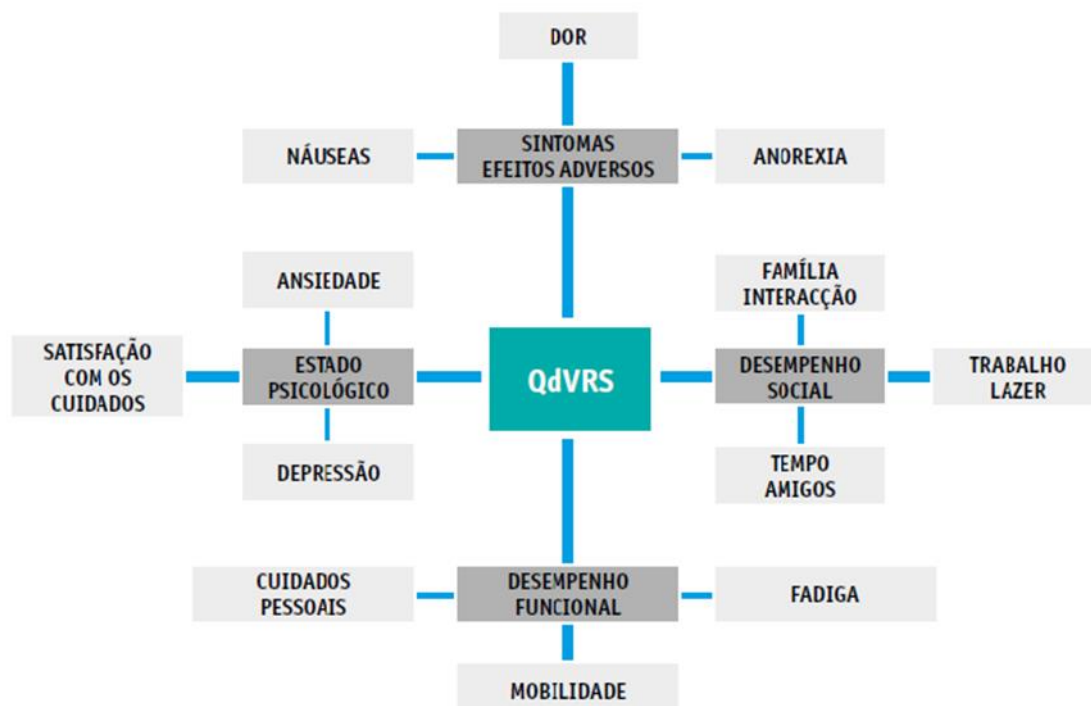


Figura 1 - Dimensões e respetivas componentes da qualidade de vida relacionada com a saúde (Fernandes et al, 2013, p. 16)

A dor é apenas uma das componentes de um fenómeno que também é psicológico, social e espiritual, pelo que os profissionais de saúde devem concentrar-se no alívio da dor em todas as suas dimensões, isto é, no sofrimento global da pessoa (Jordhøy et al, 2001).

Também Neto (2004), refere que os doentes valorizam positivamente o controlo sintomático, no entanto e na sua maioria os doentes atribuem maior significado e valor superior a aspetos que relacionam com a autonomia e controlo da situação, o não sobrecarregar a família, a comunicação com os profissionais de saúde, o fortalecimento das relações interpessoais, a preparação para a morte, o sentimento de “dever cumprido” e ainda paz interior. Neste sentido os profissionais de saúde devem estar despertos e dar atenção a todas estas componentes para uma prestação de cuidados global, sendo que em casos de dificuldade e necessidade devem sempre procurar ajuda em outros peritos para corresponder às necessidades da pessoa e família (Jordhøy et al, 2001).

2.1.3 Comunicação

Tudo o que fazemos é em função dos nossos relacionamentos, seja com o ambiente físico e social, seja com o universo e até conosco próprios (Cardoso e Cardoso, 2013). As autoras referem mesmo que a base de todos os relacionamentos está na comunicação e que comunicar é inato ao ser humano, tão antigo como o próprio.

O ato de comunicar é um processo dinâmico e multidirecional, que permite às pessoas trocarem informação sobre si mesmas, os outros e o que as rodeia (Querido et al, 2010).

Podemos assumir que a base de cada pessoa, e de toda a sociedade, reside na capacidade dos indivíduos transmitirem aos outros as suas ideias, percepções, intenções, desejos e sentimentos, nem sempre de forma intencional (Cardoso e Cardoso, 2013). No entanto um processo tão inato, nem sempre ocorre da forma desejada, uma vez que são vários os fatores que interferem na comunicação, sendo os mais frequentes os ruídos e as barreiras ou bloqueios (Cardoso e Cardoso, 2013). Estes últimos referem-se aos obstáculos que dificultam ou impedem a comunicação, provocados por razões emocionais e/ou psicológicas.

Neste sentido a comunicação deve ser realizada a partir da capacidade de entendimento do recetor, capacidade esta que está condicionada ao vocabulário que usa e que poderá adquirir (Cardoso e Cardoso, 2013). Também os profissionais de saúde pela sua formação têm, conseqüentemente, padrões de linguagem próprios. O que vem a refutar que nestes contextos a comunicação deve ter como base a capacidade de entendimento do recetor (Cardoso e Cardoso, 2013).

Um aspeto importante da comunicação interpessoal é a comunicação não-verbal, isto é as emoções e sentimentos que o nosso corpo expressa (linguagem corporal) (Silva, 1996). A autora afirma mesmo que, esta expressão quase sempre inconsciente pode destruir toda a mensagem verbal que tentamos transmitir ou então reforçá-la. Outro aspeto importante da comunicação não-verbal é que este tipo de comunicação não pode ser interpretado fora do contexto em que ocorreu, uma vez que o significado da mensagem pode variar ao longo da história, das culturas e ainda do momento (Silva, 1996).

Mediante o mencionado anteriormente, compreende-se a importância da comunicação na prestação de cuidados (Querido et al, 2010) junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa. Segundo Twycross (2003) a comunicação é um dos agentes terapêuticos mais poderosos que os profissionais de saúde têm ao seu dispor e que tem como objetivo reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e auxiliar o doente e família no seu percurso. O ato de comunicar pode ser um ato verdadeiramente benéfico para o doente, mas quando existe uma má comunicação esta pode ter efeitos nefastos (Twycross, 2003).

Para Querido et al (2010), na arte de comunicar a tecnologia é o tempo e o espaço e as ferramentas de trabalho mais importantes são a palavra e a escuta. Para estas autoras, em contexto de cuidados paliativos comunicar envolve atitudes “simples” que podem ser ditas e feitas para que os doentes apresentem os seus problemas, preocupações e expliquem o que sentem. Esta série de atitudes “simples” inclui ouvir, observar e tomar consciência dos nossos sentimentos.

Contudo, a capacidade de informar não é inata ao ser humano, o que causa muitas vezes dilemas éticos nos profissionais de saúde (Cardoso e Cardoso, 2013). Assim é imprescindível que estes desenvolvam competências comunicacionais, uma vez que as habilidades para comunicar são fundamentais para proporcionar cuidados de qualidade nos serviços de saúde. Neste âmbito, a comunicação empática é uma obrigação moral e ética dos profissionais que prestam cuidados paliativos, a qual se revela também como uma estratégia terapêutica (Querido et al, 2010).

Num estudo realizado com enfermeiros que cuidam de doentes oncológicos num Hospital de Agudos, a comunicação foi referida como a principal dificuldade na relação com os doentes, isto condicionado pelo conhecimento ou não do diagnóstico pelo doente (Simões, 2011). Os enfermeiros estão pouco habituados a ouvir o doente e a informá-lo sobre o curso da sua doença, não permitindo que seja o doente a decidir sobre a sua própria vida (Simões, 2011).

Tanto Querido et al (2010) como Cardoso e Cardoso (2013) sugerem o recurso ao modelo de comunicação de Buckman (*Protocolo de Buckman*), um guião orientador para a comunicação de más notícias que pressupõe seis passos: conseguir o ambiente correto; descobrir o que o doente já sabe; descobrir o que o doente quer saber; partilhar a informação; responder às reações do doente; planear e acompanhar.

Um doente devidamente informado acerca da sua situação clínica (diagnóstico, prognóstico, tratamento ou tratamentos possíveis e seus efeitos secundários, limitações/complicações no seu dia-a-dia e formas de as ultrapassar ou minimizar) é alguém ciente das suas limitações e das suas capacidades (Cardoso e Cardoso, 2013). Isto torna a pessoa autónoma, na verdadeira asserção da palavra, levando a que seja capaz de tomar decisões conscientes e de colaborar no decurso do seu processo de doença de forma voluntária e assertiva (Cardoso e Cardoso, 2013). Todos os doentes têm o direito à verdade, negar a verdade ao doente em cuidados paliativos é impedi-lo de viver como protagonista a última fase da sua vida (Querido et al, 2010). Contudo, a principal dificuldade não é informar os doentes, mas saber como, quando, onde e que informação revelar (Cardoso e Cardoso, 2013). Como é o caso de complicações de uma doença grave ou o conhecimento do diagnóstico de doença crónica (Cardoso e Cardoso, 2013).

Em síntese, os objetivos de uma boa e eficaz comunicação residem em reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e orientar o doente e família, sendo importante uma comunicação gradual da verdade (Twycross, 2003). Desta forma torna-se impreterível que os profissionais de saúde dominem a arte de comunicar, de forma a disponibilizarem aos doentes as ferramentas necessárias para gerirem a sua situação de doença (Cardoso e Cardoso, 2013).

CAPÍTULO III - A ESPERANÇA

O conceito de esperança tem sido desenvolvido na literatura da saúde desde a década de 60, no entanto, ainda é difícil conceber uma definição que integre a forma como esta se relaciona com a saúde, a doença e os cuidados de saúde (Cutcliffe e Herth, 2002b). A este nível, Querido (2005, p. 15), citando Amzedai (1994) refere que “ (...) o maior desafio em cuidados paliativos é descobrir formas de “*inspirar os doentes*” no sentido de *reencontrarem a esperança*”.

No final dos anos 70 e início dos anos 80 surgiram diversos estudos qualitativos na área da esperança, de onde emergiram o elemento interpessoal, a orientação no tempo, o foco no futuro e a expectativa enquanto objetivo/realização de esperança (Herth, 1992).

Na literatura contemporânea de enfermagem há um crescente número de referências à esperança (Cutcliffe e Herth, 2002b), sendo que nos últimos 20 anos esta é uma área de investigação com alguma ênfase na literatura estrangeira e com um aumento progressivo do número de artigos que ilustram este tema (Cavaco et al, 2010).

A esperança abrange uma vivência subjetiva, é multidimensional, não unidirecional e não focada apenas na cura da doença, sendo sim algo em constante mudança, redefinida pelos doentes ao longo do tempo (MacLeod e Carter, 1999; Reb, 2007).

Vários estudos demonstram que os doentes veem a esperança em todas as dimensões da sua vida, isto é, a forma como a pessoa vê a vida conseqüentemente vê a esperança, dependendo do seu estágio de desenvolvimento (Butt, 2011). Outros autores afirmam por sua vez que a esperança está relacionada com a forma como os indivíduos se comportam, sentem e pensam (Williams et al, 2013).

A esperança é ainda considerada como um elemento essencial à vivência das pessoas com doença oncológica, uma vez que este diagnóstico constitui uma ameaça para o doente e família e é um fator de stresse e insegurança face ao futuro (Querido, 2005). Viver na esperança é um projeto válido mesmo na finitude da vida”, pois a esperança realista ajuda a pessoa a viver o tempo que lhe resta da melhor forma possível (Pinto et al, 2012).

DuFault e Martocchio (1985) definem esperança como uma força de vida multidimensional caracterizada por uma expectativa confiante, apesar de incerta, num futuro bom, possível e realista, com significação pessoal. Para Stephenson (1991), a esperança é um processo de expectativa que envolve a interação do pensamento, do agir, do sentir e do relacionamento que caminha em direção da realização futura e que tem significação pessoal.

Na perspectiva de Kübler-Ross (1996) a esperança é algo transversal nas várias fases da doença. Esta autora afirma que à esperança corresponde um sentimento, por parte do doente, de que a experiência pela qual está a passar possui algum significado e que de alguma forma irá traduzir-se em alguma compensação.

A promoção da esperança confere aos doentes o sentido necessário para que continuem a viver, apesar de estar numa situação paliativa e/ou em fim de vida (Mok et al, 2010b; Olsson et al, 2011). Os diversos estudos consultados demonstram que a esperança está positivamente correlacionada com a saúde, qualidade de vida, bem-estar espiritual, felicidade, nível de controlo, autocontrolo, nível de *coping*, adaptação à doença, apoio social e satisfação com a informação transmitida pelos profissionais de saúde (Butt, 2011).

3.1. Perspetiva da pessoa com doença oncológica

A esperança é reconhecida como um elemento importante e essencial para as pessoas em fim de vida, uma vez que as ajuda a viver o tempo que lhes resta da melhor forma possível, a lidar com a crise de uma forma eficaz, promovendo o bem-estar e aumentando a sobrevivência (Koopmeneiners et al, 1997) e a qualidade de vida (Koopmeneiners et al, 1997; MacLeod e Carter, 1999; Herth e Cutcliffe, 2002; Querido, 2005; McClement e Chochinov, 2008; Sartore e Grossi, 2008; Cavaco et al, 2010; Mok et al, 2010b).

Outra característica da esperança das pessoas em fim-de-vida é o foco nas relações de confiança nos outros, acompanhado do desejo de deixar um legado e ainda de ser “bem recordado” após a sua morte (Benzein et al, 2001; Querido, 2005).

O trabalho de DuFault e Martocchio (1985) foi pioneiro na apresentação de um modelo que conceptualiza a esperança para a prática de cuidados do doente em fim-de-vida. Este modelo sustenta os pressupostos ontológicos de que é possível a promoção da esperança no âmbito da relação interpessoal e da experiência individual de doença, em todas as fases do ciclo vital, mesmo na fase final da vida. Este modelo composto por seis dimensões, cada uma das quais constituídas por componentes, que no seu conjunto estruturam a experiência da esperança em fim-de-vida (DuFault e Martocchio, 1985), tal como o descrito no Quadro 2.

Os autores de um estudo realizado a nível nacional com doentes oncológicos em quimioterapia curativa e paliativa referem que à medida que o tempo decorre a esperança têm tendência a diminuir, o que pode ser reflexo do desejo natural das pessoas em quererem continuar ligados à vida (Pinto et al, 2012). Estes autores alertam assim para a importância de manter os doentes a par da sua situação clínica e de os ajudar a encontrar o sentido e o propósito da vida, mediante o planeamento de metas exequíveis e fomentando a vivência de uma espiritualidade saudável. O processo de doença e o ambiente clínico constituem dois fatores hostis que levam a pessoa a interrogar-se sobre o sentido da vida, o que inevitavelmente afeta a forma com a pessoa vê o seu futuro, como vive a esperança e os relacionamentos intra e interpessoais (Pinto et al, 2012). Num estudo semelhante, em que a população eram mulheres chinesas submetidas a quimioterapia por cancro da mama, também foi descrito o impacto negativo que o diagnóstico e os tratamentos tiveram na sua qualidade de vida (Zhang et al, 2010). Além das alterações físicas e sintomas físicos, esta patologia traz consigo inúmeras alterações psicológicas, nomeadamente: ansiedade, depressão, raiva, medo e incerteza (Zhang et al, 2010).

Quadro 2 - Esferas e dimensões da esperança no doente em fim-de-vida (DuFault e Martocchio, 1985)

Esferas e Dimensões da Esperança no doente em Fim-de-Vida	
Dimensão afetiva	Abrange uma série de emoções e sentimentos , entre os quais: uma atração para o objetivo a atingir; confiança; alegria; excitação; sensação de bem-estar; incerteza; ansiedade; dúvida; vulnerabilidade; preocupação; raiva; sofrimento; desespero.
Dimensão cognitiva	Engloba os processos intelectuais , através dos quais a pessoa: identifica os objetos de esperança (objetivo desejado e/ou resultado pretendido); avalia a realidade a respeito da esperança; identifica os fatores de promoção e de inibição da esperança; percebe o desejo realista do futuro (provável ou possível); utiliza a imaginação e a experiência para fomentar a esperança; focaliza-se nos processos em que as pessoas desejam, imaginam, sonham, percebem, recordam, aprendem, generalizam, interpretam e julgam o que está relacionado com a sua esperança; utiliza criativamente factos do passado e do presente, permitindo a crença de que os limites de possibilidade são amplos e favoráveis em detrimento dos limites de possibilidade desfavoráveis.
Dimensão comportamental	Relativo à orientação para a ação rumo aos resultados desejados e motivação para a concretização das ações nos diferentes domínios : físico; psicológico, (planeamento e processo de tomada de decisão e ainda a espera por circunstâncias favoráveis à concretização do desejado); espiritual (meditação, a relação com a natureza, a prática da oração e outras de cariz religioso); Social (atividades de ajuda aos outros).
Dimensão afiliativa	Inclui componentes de: interação social; reciprocidade e interdependência; vinculação e intimidade; orientação para os outros; autotranscendência com as pessoas, Deus e com outros seres vivos. É demonstrada quando os indivíduos expressam esperanças que dizem respeito aos relacionamentos e manifestam preocupação com os outros. Emergem nesta dimensão os “modelos de esperança”, isto é, pessoas que com a sua atitude de persistência, coragem e modo de estar na vida, inspiram outras pessoas.
Dimensão temporal	Incide na importância da experiência pessoal do tempo presente, passado e futuro . A esperança é dirigida ao futuro, mais ou menos longínquo, mas sempre influenciada pelo passado e/ou pelo presente.
Dimensão contextual	Relativo às situações e contextos de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da esperança da pessoa. Engloba o bem-estar físico, as habilidades e independência funcional, a situação familiar e os relacionamentos com sentido.

Neste estudo (Zhang et al, 2010) foram encontradas altos níveis de esperança. O autor relaciona com o facto de 77,98% das mulheres estarem num estágio inicial da doença e sem história de reincidência da doença. A estas mulheres era ainda transmitida toda a informação acerca da sua doença, o que conduz a baixos níveis de incerteza acerca da sua situação e ainda a baixos níveis de ansiedade.

Isto suporta a conclusão do estudo anteriormente mencionado (Pinto et al, 2012) de que os níveis de esperança tem tendência a diminuir à medida que há reincidência da doença (Zhang et al, 2010).

Também Querido (2005) desenvolveu um estudo com doentes oncológicos em quimioterapia paliativa, chegando à conclusão que estas pessoas percebem a esperança como parte integrante da experiência de vida, no entanto esta não permanece estagnada ao longo de todo o processo. À medida que a doença evolui o seu impacto negativo é maior e o conceito de esperança modifica-se. Neste estudo emergiram quatro temas centrais: *percepção da esperança* (relaciona-se com a tomada de conhecimento de situações/fatos, e com a definição de objetos de esperança); *percepção da dimensão temporal*; *vivências da esperança* (forma como as

peças se comportam, pensam, sentem e se relacionam na situação); e *mantendo a esperança* (processo de gestão da vivência de cada dia, entre fatores promotores e inibidores de esperança, tendo a morte como limite presente).

Também Johnson (2007) identificou dez atributos essenciais da esperança que podem ser protetoras para o sentimento de desespero perante a fase final da vida. Estes atributos são: expectativas positivas; qualidades pessoais, como o otimismo e o ser positivo; espiritualidade; ter objetivos; conforto; ajuda ou cuidado; relações interpessoais; controlo; deixar um legado; capacidade para fazer a revisão da vida.

Por outro lado, num estudo realizado com pessoas idosas com cancro em que se pretendia avaliar o nível de qualidade de vida e a sua correlação com a esperança, concluiu-se que as pessoas que morreram nos primeiros seis meses após diagnóstico tiveram significativamente menor qualidade de vida, relacionada diretamente com o controlo de sintomas, em comparação com os que sobreviveram (Esbensen e Thomsen, 2011). No entanto os níveis de esperança não diferiram de forma significativa entre estes dois grupos de pessoas, porque apesar de menor qualidade de vida, aqueles que morreram foram capazes de lidar com a doença e manter a esperança na vida tardia. Estes autores consideram que os níveis de esperança não estão relacionados com estágio de desenvolvimento da doença mas sim na capacidade da pessoa manter a esperança por si só. Os autores sublinham a importância e a necessidade dos profissionais de saúde avaliarem e intervirem continuamente para reconhecer a situação da pessoa com cancro, por forma a contrariar a redução da qualidade de vida e ainda apoiar e fortalecer a sua esperança.

Kübler-Ross (1996) concluiu que a esperança nos doentes em fim de vida se mantinha presente mesmo perante a morte eminente. Também Buckley e Herth (2004) concluíram que a esperança dos doentes oncológicos em fase terminal persistiu ao longo de todo o percurso da doença, que decrescia apenas quando havia aumento do sofrimento.

Querido (2005) afirma que as pessoas com cancro percebem a esperança como uma fé, uma força interior e uma forma de resistência, a qual é focalizada no tempo tendo em conta uma perspectiva no futuro. Esta autora pôde ainda concluir que durante a trajetória da doença as pessoas utilizam estratégias para lidar com a doença, expressando sentimentos, emoções e também a sua espiritualidade.

As pessoas utilizam diferentes mecanismos de *coping*, sendo que o recurso a estes varia consoante a avaliação individual da situação e o stresse que esta provoca em cada pessoa (Zhang et al, 2010). Os autores referem a existência de diversos mecanismos de *coping* que estão relacionados com os elevados níveis de esperança, tais como o otimismo, a atitude de confrontação e a autoconfiança. No que concerne aos baixos níveis de esperança, estes estão relacionados com atitudes de fatalismo (Zhang et al, 2010).

Tanto o suporte como o sentimento de controlo são fatores importantes no aumento da esperança (Reb, 2007). A autora refere que a mudança de expectativas, com foco em metas realistas e o encontrar sentido na experiência do cancro, ajuda os doentes a aumentar o sentimento de controlo. A comunicação adequada, a promoção da espiritualidade e o controlo

de sintomas são intervenções que promovem o suporte e ajudam também os doentes a manter este sentimento (Reb, 2007).

Num trabalho de investigação de natureza qualitativa, realizado junto de 11 doentes oncológicos em situação paliativa em cuidados domiciliários, os resultados mostraram que existe uma energia e vontade de esperar por algo, sendo na sua maioria a esperança de ficar curado (Benzein et al, 2001). No entanto, em alguns doentes a esperança foi definida como o sentimento de reconciliação e confronto com a vida e com a morte (“viver na esperança”). E a sua esperança residia também no facto de poderem viver os últimos dias na sua casa, num ambiente onde existem relações positivas. Uma vez mais a esperança assume o carácter dinâmico e de importância, tanto para uma vida significativa como para uma morte digna (Benzein et al, 2001). Com o objetivo de conhecer quais os processos sociais e psicológicos que ocorrem nos doentes oncológicos em situação paliativa, foi realizado um estudo de investigação com 11 doentes adultos a residir no domicílio e seguidos em consulta de cuidados paliativos, onde foi descrito a partir de entrevistas e diários a forma de lidar com a esperança (Olsson et al, 2010). Neste estudo verificou-se que os doentes usam dois processos para preservar a esperança, nomeadamente a *manutenção da vida* e *preparação para a morte*. Dentro de cada um destes processos emergiram diferentes categorias que são apresentadas no Quadro 3.

Quadro 3 - Processos utilizados pelos doentes para preservação da esperança (Olsson et al, 2010)

Manutenção da vida	
Preservar o significado da vida	Focar o significado de sua vida; tentar manter a normalidade e a autonomia.
Comunicação com os outros sobre a vida e a morte	Comunicar ativamente com os outros sobre questões práticas, sentimentos, emoções e questões difíceis.
Envolver família, amigos e profissionais de saúde	Manter ligação ativa com a família, amigos e profissionais de saúde que fazem parte de todo o processo de doença.
Alterar o foco	Mudar o foco mental quando a situação se torna ameaçador e há o risco de perder a esperança (receção de uma má notícia ou quando surgem novos sintomas).
Preparação para a morte	
Assumir a responsabilidade para o futuro	Planear o futuro dos que permanecem; preparar a família e amigos para a sua ausência após a morte; preparar o funeral e outras questões práticas decorrentes da morte; escrever uma carta ou fazer um vídeo para expressão dos seus sentimentos; construir um álbum fotográfico como lembrança do passado.
Possibilidade de viver mesmo após a morte	Falar com pessoas que acreditam na experiência de vida após a morte; assumir crenças religiosas que acreditam na vida após a morte, revelador de conforto para os doentes uma vez que a morte não é perspectivada como o fim.

Os autores concluíram que estes dois processos decorrem em paralelo, que são interdependentes e que não se alteram mesmo quando os doentes estão perto da morte (Olsson et al, 2010). Concluíram ainda que os profissionais de saúde, os familiares e amigos desempenham um papel importante em cada um destes processos, podendo mesmo influenciá-lo de forma positiva ou negativa. Alertam também para a individualidade do doente, uma vez que as suas necessidades variam de pessoa para pessoa e variam também ao longo do tempo.

Os doentes oncológicos esperam que os profissionais de saúde saibam lidar com as suas perdas e com as alterações negativas que estão associadas ao percurso natural da doença. Durante estes períodos de transição, os doentes esperam que os profissionais forneçam informação biomédica mas também que se mostrem interessados em percebê-los como indivíduos, num equilíbrio entre a esperança e o realismo. Isto é possível quando os profissionais mostram preocupação e empatia pela situação do doente e sobretudo quando o ajudam a lidar com a perda (Evans et al, 2006).

Um estudo realizado com 17 doentes oncológicos em situação paliativa internados numa Unidade de cuidados paliativos teve como objetivo analisar o significado da esperança nesta população. Deste estudo emergiram cinco elementos (Mok et al, 2010a): viver uma vida normal, o apoio social, autonomia, conciliação entre a vida e a morte e o bem-estar dos familiares (Figura 2).

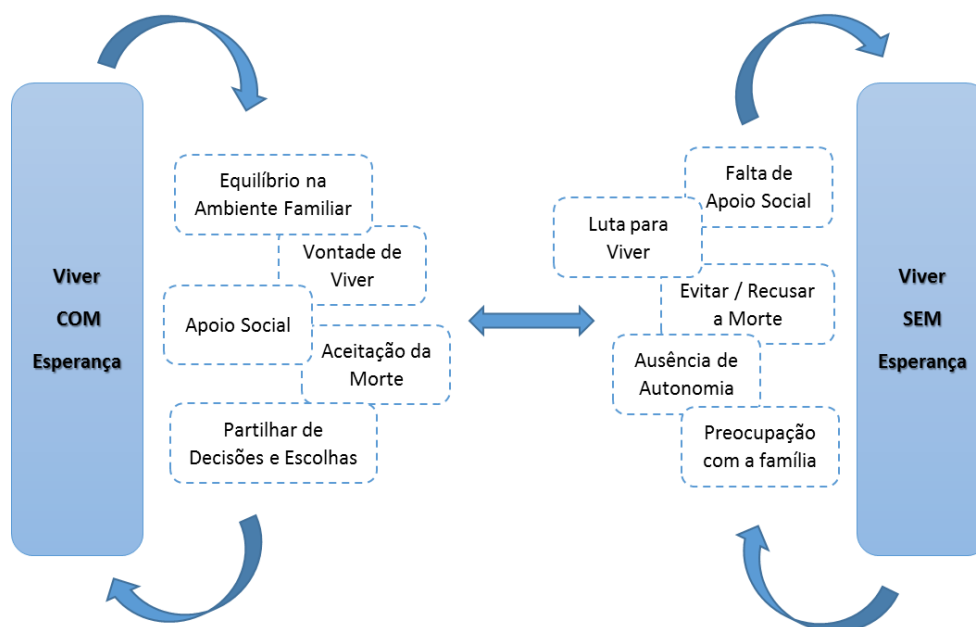


Figura 2 - Esquema ilustrativo das diferentes variáveis que influenciam os níveis de esperança, adaptado de Mok et al (2010a)

Em suma, a esperança tem um papel vital não só na experiência das pessoas com doença oncológica em situação paliativa, mas também nos seus familiares (McClement e Chochinov, 2008).

3.2. Perspetiva dos familiares

Num estudo realizado com cuidadores de pessoas com cancro, os autores dão elevado ênfase à esperança na sua trajetória (Borneman et al, 2002). A esperança nestas populações está relacionada com a fé, espiritualidade, esperança realista, perspetivar as ações no presente (um

dia de cada vez), diminuir o sofrimento dos doentes e apoio social (Borneman et al, 2002; Williams et al, 2013).

Numa investigação realizada acerca da experiência da esperança em cuidadores de pessoas com doença crónica, os autores afirmam que a esperança envolve e inter-relaciona. A esperança faz coexistir diversos temas, tais como: a reorientação (a transição de um presente difícil para um futuro positivo); a possibilidade dinâmica que existem dentro de incerteza; e os caminhos da esperança (como a diminuição da dor, o tempo no luto e o aumento do bem-estar) (Duggleby et al, 2010). Este estudo vê a esperança integrada nos muitos aspetos da experiência dos cuidadores, incluindo os desafios e as incertezas da prestação de cuidados.

Num estudo realizado com mulheres cuidadoras de familiares em fim de vida que residem no meio rural, a esperança foi definida como uma força interior que as ajuda a querer alcançar um bom futuro e a continuar a prestar cuidados (Duggleby e Williams, 2010). A esperança foi vista como um recurso psicológico e espiritual, que ajuda as cuidadoras no decorrer da doença, visto que esta acarreta difíceis transições e inúmeros desafios. Esta população reconheceu também a influência que a esperança tem na sua qualidade e vida (Duggleby et al, 2013; Williams et al, 2013).

No estudo supracitado a esperança foi descrita pelas cuidadoras de diferentes modos, nomeadamente: a esperança do agora e no futuro imediato; o significado da esperança nos diferentes momentos; e o que lhe promoveu e “tirou” a esperança (Williams et al, 2013).

Na sequência deste estudo, surge uma categoria que caracteriza a forma como as cuidadoras mantêm a esperança mesmo quando não há esperança na cura, que os autores denominaram de “esperança contra esperança” (Williams et al, 2013). Esta categoria menciona a tensão que os familiares vivem entre a esperança de a cura do seu familiar e o reconhecimento de que isso não é mais uma possibilidade. Estas mulheres descreveram ainda como deram o seu melhor apesar das circunstâncias extremamente desanimadoras.

Neste sentido a promoção da esperança juntos dos familiares/cuidadores é também de extrema importância, porque além de serem parceiros na prestação de cuidados são também um fator que aumenta os níveis de esperança doente e ajuda a manter a saúde física e mental destes (Zhang et al, 2010).

Em continuidade ao exposto, o apoio social foi descrito na literatura científica como sendo um dos principais temas que fomenta a esperança. Este apoio é disponibilizado pelos membros da família, amigos e/ou profissionais de saúde (como médicos e enfermeiros) (Zhang et al, 2010; Williams et al, 2013). Por esta asserção, a promoção da esperança junto dos familiares passa por promover as relações de apoio, mantendo a ligação com algo maior (fé), incentivar a escrever a sua própria história, ajudando à reflexão, manter uma atitude positiva e de aceitação e ainda de ajudar a viver o momento a partir do foco no presente (Williams et al, 2013).

Mas depois da partida do familiar doente um outro caminho começa, o luto. E também aqui a esperança tem um papel. Esta é um ideia defendida por Cutcliffe (2006a), o qual desenvolveu uma teoria acerca do papel da esperança no aconselhamento e acompanhamentos das pessoas em luto. Das entrevistas realizadas com pessoas que tiveram apoio no luto, emergiu uma

categoria principal “a transmissão e manifestação de esperança”, da qual foram identificadas 3 subcategorias: trabalhar a ligação e o relacionamento, facilitar a liberação catártica e a vivência de um luto saudável (Cutcliffe, 2006a).

Trabalhar a ligação e o relacionamento estão implícitas cinco intervenções, nomeadamente: estabelecer uma relação com base no cuidar, contrariar a falta de esperança, estabelecer um compromisso, permitir a redescoberta da confiança e permear a esperança em todas as sessões. No que concerne à subcategoria facilitar a liberação catártica, o autor destaca as seguintes intervenções: facilitar a libertação de emoções dolorosas, promover a reflexão, fornecer apoio incondicional e permanente, libertar o familiar para falar sobre o falecido, utilizar o toque terapêutico, utilizar (propositadamente) o silêncio e evitar ser conivente no processo de negação do familiar.

Na subcategoria vivência de um luto saudável, constam intervenções como: perceber o potencial de crescimento decorrente do processo de luto, evitar repetições, realizar as tarefas de luto, garantir que os familiares mantêm o controlo e aumentar a autoconsciência do familiar.

Um elemento comum nestas categorias é o tempo, dado que os entrevistados referiram que este processo é como “ (...) *uma viagem (...) Três passos para a frente, dois passos para trás.*” (Cutcliffe, 2006b, p. 609). Perante o exposto, o tempo é também essencial para que os familiares em processo de luto consigam estabelecer relacionamentos baseados na confiança com o profissional de saúde que o acompanha neste caminho do luto (Cutcliffe, 2006b).

3.3. Perspetiva dos enfermeiros

Os enfermeiros assumem um papel primário nos cuidados paliativos, estando numa posição estratégica para encorajar ou destruir a esperança da pessoa em fim de vida (Koopmeneiners et al, 1997; Herth e Cutcliffe, 2002; Cavaco et al, 2010). Uma vez que os enfermeiros são o elemento da equipa que mantém uma relação mais íntima com a pessoa doente, principalmente por permanecerem nos serviços durante longos períodos (Pacheco, 2002).

Esta autora defende que os enfermeiros estão numa posição privilegiada, pois têm a oportunidade de conhecer o doente como pessoa e ainda o seu contexto familiar, económico e sociocultural. Isto permitirá detetar as necessidades específicas da pessoa e qual a melhor forma de dar resposta na satisfação das mesmas (Pacheco, 2002). Estes profissionais desempenham ainda um papel na facilitação e manutenção da esperança juntos das famílias (Borneman et al, 2002).

Neste sentido os enfermeiros devem compreender o significado que a esperança tem para os doentes em fim de vida e ainda conhecerem quais as intervenções que podem fomentar a esperança junto desta população (McClement e Chochinov, 2008).

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), a esperança é uma “*Emoção com as características específicas: Sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de*

viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia” (ICN, 2006, p. 87).

Para além do citado, destacamos alguns elementos comuns às definições associadas a este conceito, que têm surgido na literatura de enfermagem (Quadro 4):

Quadro 4 – Definições e dimensões da esperança (Cutcliffe e Herth, 2002b; Cavaco et al, 2010)

Esperança	Conceito multidimensional e dinâmico;
	Diminui a dor psicológica e o sofrimento;
	É um dos aspetos fundamentais e centrais no planeamento dos cuidados em enfermagem;
	Contribui para a forma como a pessoas lidam com situações de crise;
	Contribui para manutenção da qualidade de vida e para a determinação dos objetivos;
	Evita o desespero;
	Encarada como uma possível saída do ciclo de sofrimento;
	Experienciada como um conforto;
Proporciona energia e poder para o processo de recuperação.	

É primordial a abordagem da esperança junto do doente paliativo pois à esperança é atribuído um poder terapêutico, sendo considerado um importante mecanismo de coping que vai influenciar o bem-estar físico, emocional e espiritual (Querido, 2005; McClement e Chochinov, 2008; Butt, 2011) . É encarada como uma possível saída do ciclo de sofrimento, podendo mesmo ser experienciada como conforto, uma vez que contribui para a capacitação da pessoa para lidar com situações de crise e para o aumento e manutenção da qualidade de vida (Miller, 2007; Cavaco et al, 2010; Rustoen et al, 2010). Querido (2012) afirma a este respeito, que a esperança é capaz de produzir resultados no aumento do conforto e da qualidade de vida nas pessoas doentes em situação de fim de vida.

É imprescindível que os enfermeiros reconheçam a importância da esperança ao longo de todo o processo da doença, uma vez que estão numa posição que poderá influenciar todo este processo, quer negativamente ou positivamente (Koopmeneiners et al, 1997; Cavaco et al, 2010). Para estes autores a esperança é uma componente fundamental da atuação profissional dos enfermeiros, pelo que a sua integração no planeamento dos cuidados de enfermagem é uma componente imprescindível do seu agir profissional. Devendo por isto ser integrada nos cuidados com o objetivo da melhoria da qualidade dos cuidados, numa perspetiva de compreensão empática da fase final da vida (Querido, 2005). A esperança, por todos os benefícios já descritos, é ainda considerada como uma área prioritária na investigação em enfermagem (Butt, 2011).

A maioria dos estudos sobre o significado de esperança são do ponto de vista dos doentes, no entanto, também é importante a visão dos profissionais de saúde, uma vez que pode afetar a sua prática (Mok et al, 2010b). A forma como os profissionais de saúde conceptualizam a esperança, vai determinar a visão sobre as estratégias mais adequadas de forma a inspirar a esperança no doente no decorrer dos diversos estádios da saúde e da doença (Cavaco et al, 2010).

Numa revisão sistemática da literatura acerca das perspetivas dos profissionais de saúde sobre a esperança nos doentes em cuidados paliativos, os autores concluíram que os profissionais de saúde veem a esperança de três formas: a perspetiva realista, a perspetiva funcional e a perspetiva narrativa (Olsman et al, 2014). Na perspetiva realista, os médicos e enfermeiros afirmaram que a esperança é uma expectativa real e verdadeira, de forma a poderem ajudar os doentes a evitar tratamentos fúteis e ainda a que estes se concentrassem no que tinham que fazer antes de morrer (Olsman et al, 2014). No entanto, a esperança pode ser destruída pela verdade, isto é, pela divulgação de informações médicas como o prognóstico, por discussões acerca da morte e do morrer e ainda pelo uso da palavra "cuidados paliativos". Neste sentido os profissionais devem fazer um ajuste da verdade, escolhendo adequadamente as palavras (Clayton et al, 2005; Olsman et al, 2014).

Por outro lado, na perspetiva funcional os enfermeiros e médicos afirmam que a esperança dos doentes em cuidados paliativos é a forma como estes lidam com o impacto da doença e é algo a que os doentes se podem "agarrar" (Olsman et al, 2014). A esperança é vista por estes profissionais como uma atitude, uma motivação e bem-estar necessários para viver com a doença oncológica. Percecionam a esperança como algo bom porque ajuda os doentes a manterem-se "agarrados" à vida e a enfrentar um futuro incerto. As estratégias e intervenções que estes profissionais adotaram foram a gestão e alívio de sintomas e falando em qualidade de vida (Olsman et al, 2014).

Em continuidade, no que concerne à perspetiva narrativa os vários profissionais descrevem a esperança como o significado/sentido (*meaning*). Nesta perspetiva enquadra-se ainda a espiritualidade, a fé e a visão da vida após a morte (Olsman et al, 2014). Estes profissionais afirmam que a esperança é benéfica para os doentes, quando esta faz parte da sua narrativa de vida, pelo que os profissionais devem perceber qual o significado da esperança e qual o grau de importância que esta tem para cada doente (Olsman et al, 2014).

A capacidade dos profissionais trabalharem a esperança sobre determinada perspetiva tem a ver com a sua própria forma de viver a esperança (Olsman et al, 2014). Estes autores afirmam que a capacidade de trabalhar com as três perspetivas pode aumentar a sensibilidade, a abertura e a escuta ativa. Confere ainda uma maior flexibilidade e capacidade de adaptação às mudanças de informação/situação e às necessidades dos doentes (Olsman et al, 2014).

No entanto estas três perspetivas não se excluem mutuamente, pois os profissionais podem ter mais de uma perspetiva em simultâneo (Olsman et al, 2014). O que, na perspetiva dos autores, pode melhorar a comunicação com os doentes e consequentemente melhorar a qualidade da prestação de cuidados.

Também com o intuito de explorar o significado da esperança em doentes com cancro avançado na perspetiva dos profissionais de saúde, foi desenvolvido um estudo de natureza qualitativa, de abordagem fenomenológica hermenêutica, onde foram realizadas cinco entrevistas focais junto de 23 profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, capelões e um fisioterapeuta) de uma Unidade de Cuidados Paliativos (Mok et al,

2010b). Deste estudo emergiram quatro temas, com as respetivas categorias e subcategorias (Quadro 5).

Quadro 5 – Significado da esperança na perspetiva dos profissionais de saúde (Mok et al, 2010b)

Tema	Categoria	Subcategoria
Falta de esperança expectável	Desespero como resposta normal	-----
	Deceção com a esperança	
Esperança enquanto processo dinâmico	Ausência de esperança	Desejo de morrer Vida sem sentido Afastamento
	Presença de esperança	Preparação para a morte Viver uma vida normal Estabelecimento de metas Vida depois da morte
Estratégias promotoras de esperança	Técnicas promotoras de esperança	Afirmção de sentido Ligação relacional Companheirismo Apoio religioso Resolver questões familiares pendentes
	Atitudes e crenças promotoras de esperança	Esperança é sempre possível Esperança é sempre importante Humildade Compreensão
Paz como última preocupação	Paz no fim da vida	Tranquilidade Estado imperturbável do “Ser” Transcendência

Dos dados obtidos no estudo supra citado, destacamos o tema “Estratégias promotoras de esperança”. Os participantes referiram haver aumento nos níveis de esperança dos doentes assim que eram integrados nos serviços de cuidados paliativos (Mok et al, 2010b). Consideraram essencial a reflexão individual a partir da sua experiência profissional onde encontraram a “inspiração” para uma ação promotora de esperança. Referiram ainda que ao entenderem a sua própria esperança estavam no caminho de a promover nos cuidados que prestam aos doentes e famílias (Mok et al, 2010b).

Neste sentido os autores supra mencionados defendem que os profissionais de saúde devem ser incentivados a refletir ativamente sobre os seus valores pessoais, crenças e experiências, uma vez que estas afetam a sua própria esperança enquanto profissionais, o que tem impacto na prestação de cuidados e consequentemente no bem-estar dos doentes.

A esperança é parte integrante de todos os aspetos da qualidade de vida dos adultos com cancro, pelo que os enfermeiros devem ser sensíveis à esperança dos doentes (Butt, 2011). Cada doente experiencia a esperança de uma maneira única e na maioria das vezes está aberto ao apoio de

outras pessoas. Neste sentido os enfermeiros devem demonstrar sensibilidade à experiência de esperança do doente através da escuta ativa, de palavras de incentivo e do respeito aos seus desejos (Butt, 2011).

No entanto a abordagem da esperança tem-se realizado confiando na intuição e sensibilidade dos profissionais, o que pode constituir em certas situações um verdadeiro obstáculo na resposta às necessidades espirituais do doente (Viana, 2010).

Corroboramos do afirmado por autores que defendem que, apesar da esperança ser um fator que contribui para a satisfação no trabalho nos profissionais de saúde esta tem de ser aprendida enquanto competência no âmbito das intervenções em saúde de natureza complexa, dado que não está inerente aos cuidados prestados (Querido, 2005; Mok et al, 2010b; Butt, 2011).

A este nível, Querido (2005) refere que no contexto da prática clínica negligenciamos o papel da esperança no modo como as pessoas vivenciam a doença, em particular no contexto da fase final da vida. A autora afirma ainda que com alguma frequência “banalizamos” a esperança, reduzindo-a a meros “chavões”, desperdiçando todo o seu poder terapêutico numa perspetiva holística dos cuidados.

No que concerne à forma como os profissionais de saúde podem contribuir para a promoção, manutenção ou mesmo destruição da esperança dos doentes, foi desenvolvido um estudo junto a 32 pessoas com doença oncológica em cuidados paliativos, no qual foram analisadas as intervenções que facilitam a esperança e as que levam à sua destruição (Koopmeneiners et al, 1997). A promoção da esperança é facilitada quando há tempo para o diálogo, quando os profissionais de saúde são úteis, quando estão presentes e mostram interesse genuíno pelo doente. Transmitir informação de forma honesta, respeitosa e compassiva, respondendo às perguntas e dando exemplos reais do que outros doentes fizeram em situações semelhantes à sua, pode aumentar o nível de esperança dos doentes (Koopmeneiners et al, 1997).

Estes autores afirmam que aquando da prestação de cuidados os profissionais devem ser simpáticos, educados, sorridentes, lembrar sempre do nome do doente e ainda ter um comportamento caloroso, pois estas também são formas positivas de influenciar a esperança dos doentes. Relativamente aos momentos que influenciam negativamente a esperança, estes acontecem maioritariamente quando os profissionais transmitem suporte informativo/formativo aos doentes e aos seus familiares de forma desrespeitosa e fria, banalizando a situação, dando informações que entram em conflito com a de outros profissionais de saúde e ainda transmitindo informações médicas desanimadoras sem uma orientação para a solução (Koopmeneiners et al, 1997).

Manter a esperança em situações de sofrimento físico, psicológico, espiritual e social requer uma gestão das condições facilitadoras e inibidoras da esperança, num equilíbrio que pode ser muito difícil de conseguir sem a ajuda de profissionais competentes (Querido, 2012).

Ao longo deste capítulo foram descritas várias ações de enfermagem que visam a abordagem e manutenção da esperança, a partir da perspetiva dos profissionais de saúde, que se sintetizam no Quadro 6.

Quadro 6 - Intervenções de enfermagem promotoras de esperança (Cavaco et al, 2010; Reinke et al, 2010)

Intervenções de enfermagem	Discutir informações sobre a doença;
	Escutar o doente e família;
	Estabelecer metas realistas;
	Estabelecer uma relação empática e desenvolver competências de comunicação, mantendo o sentido de humor e estimulando as recordações;
	Estimular o doente a olhar para além da doença;
	Explorar sentimentos do doente;
	Fomentar estratégias emocionais e motivacionais;
	Fortalecer o suporte espiritual;
	Fortalecer o suporte social e familiar;
	Identificar as necessidades reais com o doente de forma a adotar estratégias adequadas à pessoa;
Planear estratégias tendo em vista o aumento da esperança no doente.	

No que concerne às intervenções definidas pela CIPE® (ICN, 2010), tendo por base a definição anteriormente descrita e também os enunciados de diagnóstico de *Esperança*, *Falta de Esperança* e *Sentido da vida, falta de*, estas são: avaliar as expectativas, implementar terapêutica de reminiscência e promover a esperança.

Na perspetiva de Querido (2012) as intervenções dirigidas à promoção da esperança são na sua maioria inespecíficas, por vezes pouco adaptadas às reais necessidades dos doentes e ainda de difícil avaliação. Neste sentido, é importante que o enfermeiro reconheça quais as intervenções que deve adotar de forma a aumentar e manter a esperança, uma vez que a enfermagem visa o cuidado holístico e humanizado (Cavaco et al, 2010).

Querido (2005), sugere um conjunto de intervenções de enfermagem promotoras da esperança junto da pessoa na fase final da doença oncológica (Quadro 7) agrupadas pelas categorias: percepção da esperança; percepção da dimensão temporal; vivências da esperança; e mantendo a esperança.

Em complementaridade, a partir do descrito, o programa de promoção da esperança (PPE), proposto por Querido (2012), dirigido à pessoa com doença crónica avançada e progressiva, apresenta como áreas de intervenção as seguintes: identificar recursos e ameaças à esperança; relembrar memórias do passado; viver melhor o presente (viver um dia de cada vez e/ou viver o momento); e planear o futuro.

Quadro 7 - Intervenções de enfermagem promotoras da esperança junto da pessoa na fase final da doença oncológica (Querido, 2005)

Perceção da esperança	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma relação de ajuda; • Trabalhar com o doente no sentido da manutenção da autoconfiança; • Escutar ativamente o doente, estar presente; • Ajudar na identificação de áreas de esperança – objetos de esperança; • Dar apoio e suporte na redefinição dos objetos de esperança, quando objetivos específicos do doente não são atingíveis.
Perceção da dimensão temporal	<ul style="list-style-type: none"> • Ajudar o doente a refletir sobre o seu percurso de vida; • Encorajar o doente a partilhar experiências positivas do passado; • Estimular o sentido de controlo do doente sobre a situação presente; • Despertar o sentido positivo associado a pequenas alegrias do presente; • Ajudar na elaboração de planos criativos.
Vivências da esperança	<ul style="list-style-type: none"> • Manter os doentes bem informados respondendo às necessidades que evidenciam, de acordo com o seu nível de entendimento; • Providenciar alívio da dor e /ou outros sintomas; • Encorajar a expressão de emoções e sentimentos; • Utilizar o humor e a “boa disposição” na prática de cuidados e encorajar o seu uso pelos doentes; • Promover o sentido de continuidade e reforço das relações com outros; • Facilitar a expressão de crenças espirituais e práticas religiosas; • Apoiar e fomentar a esperança junto da família / outros significativos.
Mantendo a esperança	<ul style="list-style-type: none"> • Manter uma prática de cuidados atenta à individualidade e aos pormenores; • Partilhar informação acerca da morte e do morrer; • Ajudar a viver “um dia de cada vez”; • Envolver ativamente o doente no plano de cuidados; • Ajuda na redefinição ou manutenção de interesses pessoais, <i>hobbies</i> e projetos.

Na perspetiva de Sapeta (2011, p. 197), decorrente de um estudo realizado com enfermeiros que prestam cuidados em doentes em fim de vida num Hospital de Agudos, os enfermeiros demonstram raciocínio que coloca em evidência a necessidade da personalização dos cuidados, assim como dos adequar às circunstâncias particulares de cada doente. Havendo sempre uma constante revisão, num processo que autora denomina de “*Avalia, revê, ajusta e modifica cuidados*”.

Na relação que se estabelece entre o enfermeiro e o doente em fim de vida pode-se identificar várias fases e dimensões, no entanto o que é mais notório é que esta relação se vai construindo e consolidando gradualmente, onde a variável tempo é importante (Sapeta, 2011). Esta autora defende que no fundo a relação entre enfermeiro-doente se aproxima do modelo de relação social comum, contudo vai adquirindo um carácter de ajuda profissional uma vez que está sempre presente a intencionalidade terapêutica.

O enfermeiro adota assim uma atitude informativa, prescrita e de suporte, o que conduz a intervenção relacional terapêutica (Sapeta, 2011), faseada a partir de uma série de variáveis da seguinte forma:

- A gestão de informação, onde o enfermeiro é o mediador e mantém uma atitude pedagógica, explica e ensina pequenas tarefas ao doente e promove a sua autonomia;
- A gestão dos sentimentos do doente e da família e ainda dos seus próprios sentimentos;

- A gestão das dificuldades decorrentes da situação clínica do doente e do sofrimento que esta engloba
- A gestão das suas próprias dificuldades e das que decorrem do serviço (ou da “cultura” dominante).

A trajetória de consolidação da relação de confiança entre enfermeiro e doente depende do desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro, da sua maturidade e interioridade, do modo como lida com a morte e ainda como gere as suas dificuldades (Sapeta, 2011). A autora considera que tal facto está relacionado com as vivências pessoais, onde sobressai da relação enfermeiro-doente em fim de vida e a promoção da esperança (realista e com objetivos para cada dia).

PARTE II – PERCURSO METODOLÓGICO

CAPÍTULO IV - DESENHO DO ESTUDO

O processo de investigação comporta três fases nomeadamente: fase conceptual, fase metodológica e fase empírica (Fortin, 2009). A fase conceptual engloba a escolha e formulação do problema de investigação, a revisão da literatura (pertinente), elaboração de quadro de referência e ainda o enunciar dos objetivos e as questões/hipóteses de investigação (Fortin, 2009).

A fase metodológica pressupõe a escolha do desenho de investigação, a definição da população, amostra e as variáveis e posteriormente a escolha dos métodos de colheita e análise dos dados (Fortin, 2009). De acordo com a questão de investigação e o objetivo do estudo é necessária uma escolha criteriosa e relevante da metodologia a adotar (Baggio e Erdmann, 2011). Estas autoras afirmam que a escolha adequada do método propiciará qualidade, credibilidade, confiabilidade e adequabilidade dos resultados.

Por último a fase empírica, onde se procede à colheita e análise de dados e à interpretação e comunicação de resultados (Fortin, 2009).

Partiu-se da inquietação da investigadora, a partir da qual surge a primeira etapa a revisão da literatura. Iniciou-se este percurso pela pesquisa bibliográfica e leitura de estudos publicados com qualidade metodológica, no sentido de integrar as informações e colher dados (por vezes divergentes) acerca da problemática (Vilelas, 2009). Esta pesquisa normalmente realiza-se numa fase inicial mas que não termina nessa fase, isto é, prolonga-se ao longo de todo o estudo (Cardoso et al, 2010), à semelhança do estudo em apreço. O conhecimento decorrente desta prospeção possibilita ainda a interpretação dos resultados que o novo estudo revela (Cardoso et al, 2010).

Posteriormente seguiu-se a construção do instrumento de colheita de dados e deu-se início ao trabalho de campo (que decorreu de 20 de Março 2014 a 01 de Abril de 2014). Finalizou-se esta fase com a análise, interpretação e discussão dos dados, que será desenvolvida posteriormente em capítulo próprio.

4.1. Objetivos

O trabalho que ora se apresenta tem como finalidade contribuir para um maior conhecimento acerca das práticas em enfermagem no âmbito da promoção da esperança e também como estas poderão ser ampliadas, aplicando-se tanto no contexto profissional da prestação de cuidados de enfermagem como no contexto académico. Neste sentido surge a formulação dos seguintes *objetivos gerais*:

- Conhecer as significações da esperança no cuidar da pessoa com doença oncológica paliativa, na perspetiva da equipa de enfermagem.
- Compreender como é que os enfermeiros promovem a esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, a partir das suas significações sobre o conceito.

E como objetivos específicos:

- Analisar as significações de esperança da equipa de enfermagem de um Hospital de Dia;
- Identificar as intervenções de enfermagem promotoras de esperança dirigidas à pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

4.2. Questões de investigação

As questões de investigação que ajudaram a nortear toda esta investigação, com o intuito de responder aos objetivos anteriormente formulados foram as seguintes:

- Qual o significado da esperança para os enfermeiros que cuidam da pessoa com doença oncológica em situação paliativa?
- Será que os enfermeiros planeiam as suas intervenções no âmbito da promoção da esperança?
- Quais as intervenções de enfermagem promotoras de esperança percebidas pelos enfermeiros, no cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa?

A pergunta de partida, “*qual o significado atribuído pelos enfermeiros à esperança, quando cuidam da pessoa com doença oncológica em situação paliativa?*”, foi definida a partir da constatação do modo como os enfermeiros perspetivam a sua prática de cuidados a partir do conceito de esperança.

4.3. Tipo de estudo

O presente estudo é de natureza qualitativa. A investigação qualitativa visa compreender o significado que os acontecimentos e interações têm para os indivíduos (Silva et al, 2005). Trata-se de uma forma de estudo que se centra no modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas vivências e ao mundo que as rodeia (Vilelas, 2009). Os investigadores recorrem à abordagem qualitativa para explorar o comportamento, as perspetivas e as experiências das pessoas alvo do estudo (Vilelas, 2009), neste tipo de abordagem é frequente que se investigue “como” e não “para” as pessoas de interesse (Fortin, 2009).

Nos estudos de natureza qualitativa há uma relação dinâmica entre o mundo real e os sujeitos, ou seja, há um vínculo entre a objetividade do mundo e a subjetividade dos sujeitos, relação esta que não é possível de ser traduzida em números (Vilelas, 2009).

Dentro deste tipo de estudo, utilizámos uma abordagem exploratório-descritiva. Os estudos exploratórios tem como objetivo proporcionar familiaridade com o problema, por forma a torná-lo

explícito, conhecer variáveis desconhecidas e ainda facilitar a formulação das hipóteses (Vilelas, 2009). Este tipo de estudos, na sua maioria, constituem a primeira parte de uma investigação mais ampla, uma vez que têm como finalidade a formação de conceitos e ideias, de forma a tornar os problemas mais precisos e também para formular hipóteses (Vilelas, 2009).

O autor supra mencionado refere que o investigador através desta metodologia pretende familiariza-se com o tema, estudando-o e explorando-o subjetivamente (Vilelas, 2009).

No que concerne aos estudos descritivos, os conceitos a estudar estão melhor conhecidos do que nos estudos exploratórios (Fortin, 2009). Os estudos descritivos visam caracterizar os fenómenos, podendo focar-se apenas no estudo de um conceito ou então no estudo de vários conceitos e as relações entre estes (Fortin, 2009; Vilelas, 2009). As relações que se estabelecem visam produzir um perfil geral do fenómeno em estudo (Fortin, 2009), como é o caso do presente estudo.

O presente estudo adquire assim um carácter exploratório-descritivo, uma vez que parte de um fenómeno que na literatura existe pouca informação e o seu objetivo é obter um maior conhecimento acerca deste (Vilelas, 2009). No entanto pretende-se com sua a realização a delimitação de factos que suportem o problema de investigação, numa população em concreto (Vilelas, 2009).

4.4. População e amostra populacional

A população é uma coleção de sujeitos que partilham características em comuns (Fortin, 2009), neste caso a população correspondeu aos enfermeiros que prestam cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica em situação paliativa em regime de Hospital de Dia, de uma Instituição de Saúde com estatuto privado. A escolha da visada Instituição e serviço deveu-se à proximidade geográfica e às características do contexto, a qual prontamente se mostrou disponível para colaborar na realização do presente estudo.

Em continuidade, utilizamos uma amostra não probabilística, o que segundo Carmo e Ferreira (1988) e Huot (2002) citados em Vilelas (2009, p. 247), é um tipo de amostragem em que os “(...) *vários elementos da população não possuem a mesma probabilidade de fazer parte da (...) amostra e por isso o investigador não tem uma ideia do erro que pode estar a introduzir nas suas apreciações.*”. A técnica de amostragem foi a amostragem intencional. Neste tipo de técnica não se escolhem as unidades (características de cada unidade) de modo arbitrário, são escolhidos com base na relevância que o investigador considera (Vilelas, 2009). Na opinião deste autor, este não é um bom método, uma vez que os dados são facilmente manipulados e direcionados ao interesse do investigador.

A amostra populacional foi assim constituída por 6 participantes, que exercem funções num Hospital de Dia orientado para o cuidado à pessoa com doença oncológica e família.

4.5. Procedimentos de colheita, tratamento e análise de dados

A escolha do método depende do objetivo de estudo, do nível de conhecimentos do fenómeno em estudo e das suas variáveis. Pelo que o investigador antes de realizar a colheita de dados, isto é, antes da operacionalização do instrumento de colheita de dados (fase empírica), deve questionar-se se a informação que quer colher com a ajuda de determinado instrumento é a necessária para responder aos objetivos do estudo (Fortin, 2009). Neste sentido, a técnica de recolha de dados utilizada foi a entrevista semiestruturada uma vez que foi a mais adequada ao tipo de estudo realizado.

A entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes (população ou amostra), com o objetivo de colher dados que respondam às questões de investigação formuladas (Fortin, 2009). De acordo com a perspetiva qualitativa, a entrevista inicia-se com base de que a perspetiva dos outros é significativa, passível de se tornar conhecida e explícita (Patton, 1990). Este autor considera ainda que os dados obtidos através de entrevista permitem obter a perspetiva dos participantes, no entanto é da responsabilidade do investigador elaborar um sistema de referência que possibilita aos participantes responder fiel, honesta e confortavelmente às questões que lhe são colocadas.

Patton (1990) afirma que existem três tipos de entrevistas, que variam entre as que são totalmente informais ou de conversação e as que são altamente estruturadas e fechadas. Como vertente da entrevista não-estruturada, temos a entrevista semiestruturada, onde existe uma lista de temas a abordar, em que o entrevistador formula questões a partir destes temas, de acordo com uma sequência que lhe é conveniente (Fortin, 2009) ao objeto de estudo. Em qualquer tipo de entrevista deverá haver um guião, que será mais ou menos flexível de acordo com as suas características. O guião assume assim um relevo importante, pois determina os aspetos a explorar no decurso da entrevista e surge como a primeira etapa da operacionalização mesma (Fortin, 2009). O guião da entrevista semiestruturada e estruturada exige uma ordem e forma das questões a colocar, isto para que todos os entrevistados respondam ao mesmo tipo de questões, devemos evitar questões que possam ser respondidas com “sim” ou “não”, uma vez que os pormenores e detalhes são revelados a partir de perguntas que exigem exploração (Bogdan e Biklen, 2000).

Face ao referido, a entrevista foi realizada com recurso ao respetivo guião, integrado este no instrumento de colheita de dados (Anexo I – Instrumento de colheita de dados), sendo que este foi subdividido em duas partes, das quais: a parte I, caracterização sociodemográfica, que visou a recolha de dados como a idade, o sexo, o grau académico, o tempo de exercício profissional e ainda o tempo de exercício profissional naquele serviço; a parte II, o guião da entrevista semiestruturada, que contemplou cinco questões (Quadro 8), após a sua validação em pré-teste.

Quadro 8 - Relação das questões da entrevista com os objetivos e questões de investigação

Objetivo Geral	Questão de Investigação	Objetivo Específico	Questão do Instrumento de Colheita de Dados
Conhecer as significações da esperança no cuidar da pessoa com doença oncológica paliativa, na perspetiva da equipa de enfermagem.	Qual o significado da esperança para os enfermeiros que cuidam da pessoa com doença oncológica em situação paliativa?	Analisar as significações de esperança da equipa de enfermagem do Hospital de Dia Analisar as significações de esperança da equipa de enfermagem do Hospital de Dia	Q1: No cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, o que representa a esperança para si? Q5: Como representaria a esperança, quer seja através de uma imagem ou de um símbolo? Que significados têm estas imagens para si?
	Será que os enfermeiros planeiam as suas intervenções no âmbito da promoção da esperança?	Identificar as intervenções de enfermagem promotoras de esperança dirigidas à pessoa com doença oncológica em situação paliativa.	Q2: Considera importante promover a esperança junto do doente paliativo oncológico? Se sim, de que forma?
	Quais as intervenções de enfermagem promotoras de esperança percebidas pelos enfermeiros, no cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa?	Identificar as intervenções de enfermagem promotoras de esperança dirigidas à pessoa com doença oncológica em situação paliativa.	Q3: Descreva-me um momento da sua prestação de cuidados em que promoveu a esperança junto de uma pessoa com doença oncológica em situação paliativa. Q4: Considera que a esperança é valorizada pelos enfermeiros e integrada na sua prestação de cuidados? Se sim, de que forma?
Compreender como é que os enfermeiros promovem a esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, a partir das suas significações sobre o conceito.			

O tempo da realização das entrevistas foi variável, tendo decorrido entre os 20 minutos e 1 hora, o que se deveu às características individuais dos participantes e de igual modo à inexperiência do investigador.

Tendo em conta que o investigador deve estar familiarizado com o conteúdo da entrevista, de forma a poder prever e mesmo ultrapassar situações difíceis que, inevitavelmente, irão ocorrer durante a entrevista, deve ainda salvaguardar um clima de confiança. Desta forma, os participantes do estudo em apreço responderam a todas as questões (Fortin, 2009) e como refere Biggs (1986) citado em Bogdan e Biklen (2000), em expressão “livre” dos seus pontos de vista. As entrevistas foram realizadas individualmente numa sala que proporcionou um ambiente tranquilo em privacidade, onde inicialmente foi explicado aos participantes o âmbito da realização do estudo e quais os seus objetivos, posteriormente os participantes leram e assinaram o termo de consentimento informado, para além de ter sido pedida autorização para efeitos de gravação da entrevista, sendo que nenhum dos elementos recusou a participação solicitada.

Para o tratamento dos dados recorreu-se à estatística descritiva/indutiva, com recurso ao programa informático Excel (2013). E após a transcrição das entrevistas gravadas, recorreu-se à estatística analítica, utilizando a técnica da análise de conteúdo (Bardin, 2014). Esta é uma “ (...) técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação.” (Berelson, 1954, citado em Bardin, 2014, p.20).

A análise de conteúdo, segundo Bardin (2014, p. 33), “ (...) é um conjunto de técnicas de análise de comunicações”, que usa procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Este autor afirma ainda que no caso particular das entrevistas não diretivas a análise de conteúdo destas deverá expor a “respiração” da entrevista. Desta técnica emergem então os indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimento (Bardin, 2014).

A análise de conteúdo pressupõe a decomposição do discurso e identificação de unidades de análise (ou grupos de representação) para uma posterior categorização dos fenómenos, o que torna possível uma reconstrução dos significados que irá facultar posteriormente uma compreensão mais aprofundada da realidade do grupo populacional em estudo (Silva et al, 2005).

Para Bardin (2014) a análise de conteúdo pressupõe três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A análise de conteúdo visa assim duas dimensões: a primeira fase corresponde ao procedimento (o que é narrado); e a dimensão interpretativa, a qual resulta das interrogações do investigador face à problemática em estudo, articuladas com o sistema de conceitos teórico-analíticos que permitirá posteriormente formular regras de inferência (Guerra, 2006; Bardin, 2014).

Autores como Trivinos (1987), Laville e Dionne (1999), Silva et al (2005), Guerra (2006) e Bardin (2014) sugerem etapas ou fases para o processo da análise de conteúdo do discurso, sendo comum a decomposição do discurso para análise com posterior reconstrução do significado. Assim, na perspetiva de Bardin (2014) recorreremos a duas etapas de análise: na primeira etapa, realizámos o recorte de conteúdos (os dados são recolhidos, organizados e posteriormente decompostos para serem em seguida recompostos), no sentido de expressar melhor o seu significado. Nesta etapa em concreto, “Os elementos assim recortados vão constituir as unidades de análise, ditas também análises de classificação ou de registo” (Laville e Dionne, 1999, p. 216, citado em Silva et al, 2005), com o intuito de mostrar o sentido profundo (neste caso) da entrevista. As unidades são fragmentos do discurso que se manifestam através de palavras, expressões, frases, ou ainda, ideias referentes aos temas recortados Bardin (2014).

A segunda etapa contemplou a definição das categorias analíticas, o que pressupõe o agrupamento dos elementos por parentesco de sentido que serão organizados de acordo com as devidas categorias analíticas (Bardin, 2014). Este procedimento poderá ser realizado de três formas: pelo modelo aberto, as categorias não são fixas no início, mas tomam forma no decorrer da análise; pelo modelo fechado, onde o investigador decide *a priori* as categorias, apoiadas num referencial teórico, que são submetidas frequentemente à prova da realidade, ou ainda pelo modelo misto, onde as categorias são selecionadas no início, mas o investigador modifica-as em função do que a análise lhe confere.

O modelo misto foi o tipo de análise adotado pelo investigador do presente estudo, isto é, após a elaboração do quadro teórico foram definidas categorias *a priori*, no entanto durante a análise de conteúdo outras categorias emergiram, ou seja foram definidas *a posteriori*.

Na terceira e última etapa, procedeu-se à categorização final das unidades de análise, permitindo uma análise mais profunda dos recortes com base nos critérios discutidos e utilizados (Bardin, 2014). Assim, pretendeu-se considerar as unidades de contexto e as unidades de registo, na perspetiva dos critérios gerais da análise, por forma a selecionar a categoria final que melhor se adequaria a cada uma das referidas unidades. Nesta última etapa pretendeu-se obter uma visão e interpretação aprofundadas sobre a realidade em estudo, e ainda as representações estabelecidas para determinados conceitos e fenómenos, neste caso acerca do conceito «esperança».

Complementamos o descrito anteriormente, detalhando o processo de análise referente à última questão que consta no guião da entrevista (Como representaria a esperança, quer seja através de uma imagem ou de um símbolo? Que significados têm estas imagens para si?). A importância da representação gráfica do conceito «esperança», permitiu-nos conduzir de forma mais ampla a prossecução dos objetivos e questões de investigação previamente definidos (Quadro 8). Pretendemos através da elaboração de um desenho, símbolo ou mesmo só a escrita de palavras e/ou frase (expressão artística visual), a representação do “modelo mental de esperança”, em simultâneo à explicitação verbal do seu significado (Anexo II – Representação simbólica da esperança na perspetiva dos participantes do estudo). Para o efeito, foram facultados lápis de cor e uma folha de papel A4, sem tempo limite para a sua conclusão. Alguns dos participantes, optaram por explicitar o desenho ao mesmo tempo que desenharam, outros por outro lado, remeteram a explicação para o final.

Assentes na premissa de que existem muitas possibilidades de construções teóricas, os achados da investigação poderão ser interpretados de variadas formas por outros investigadores (Campos e Turato, 2009). Considerámos por este motivo, não restringir as ideias interpretativas à identificação de viesses no processo de análise (Campos e Turato, 2009), a título de exemplo, o afastamento de juízos e ideias preconcebidas acerca do fenómeno em estudo. Contudo, concordamos com o mencionado por Silva et al (2005), ao apelarem à importância do investigador deter o conhecimento da realidade estudada e ainda possuir a sensibilidade para captar as *nuances* do discurso dos participantes do estudo, nomeadamente, as expressões, contradições, pausas e repetições.

4.6. Considerações formais e éticas

A realização de qualquer investigação leva a que o investigador realize um levantamento de questões morais e ética (Vilelas, 2009). Estas questões tornam-se mais proeminentes quando a investigação envolve seres humanos, pois coloca em causa a liberdade e direitos da pessoa (Fortin, 2009), no sentido de não interferir no direito e na dignidade das pessoas (Vilelas, 2009) Ao nível dos procedimentos formais, foi solicitada autorização à Comissão de Ética da Instituição de Saúde envolvida, através de ofício escrito com conseqüente aprovação. No entanto, por motivos da possibilidade de ocorrer a identificação do contexto onde o estudo foi desenvolvido aquando da sua leitura, optámos por não anexar o documento respetivo.

Posteriormente os participantes foram esclarecidos quanto à finalidade e objetivos do estudo de investigação, tendo autorizado a sua participação através do termo de consentimento informado e esclarecido (Anexo III – Termo de consentimento).

O consentimento informado garante os procedimentos de proteção dos direitos humanos básicos, e garante ainda que os sujeitos selecionados não sofram qualquer elemento de coação, coerção, engano ou outras formas de sujeição ou coação (Vilelas, 2009). Segundo este autor, nenhum investigador pode incluir qualquer pessoa participante na investigação sem antes obter o consentimento informado legalmente efetivo.

Na realização da entrevista foi respeitado o direito à autodeterminação (Fortin, 2009; Vilelas, 2009), uma vez que os entrevistados decidiram a sua participação de forma autónoma, sabendo que poderiam abandonar a mesma ou mesmo abandonar a investigação se esta fosse a sua vontade.

Por sua vez, na transcrição da entrevista, assim como na apresentação e análise dos dados, foram mantidos os princípios da intimidade, anonimato e confidencialidade (Fortin, 2009; Vilelas, 2009). No decorrer desta investigação foram ainda respeitados os direitos à proteção contra o desconforto e o prejuízo, assim como o direito a um tratamento justo e equitativo (Fortin, 2009; Vilelas, 2009), uma vez no decorrer da entrevistas nenhum dos entrevistados foi lesado e todos foram informados da natureza, fim e duração da investigação.

PARTE III – RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

CAPÍTULO V - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretende-se apresentar, analisar e discutir os dados obtidos. Neste âmbito apresentaremos os dados advindos da caracterização sociodemográfica, sendo que posteriormente são descritas as categorias emergentes da análise de conteúdo, as quais serão apresentadas individualmente com a sua análise e respetiva discussão.

5.1. Caracterização sociodemográfica

Os dados sociodemográficos apresentam-se do seguinte modo: relativamente à “**Idade**”, a maioria da amostra (66%) tem entre 40-49 anos, sendo que nenhum dos elementos tem menos de 29 anos. Relativamente às faixas etárias dos 30 aos 39 anos e com idade superior ou igual a 50% obtivemos uma percentagem igual (17%), uma vez que temos apenas 1 participante em cada uma destas faixas respetivamente.

Quanto ao “**Sexo**”, a distribuição não foi uniforme, numa população de 6 participantes, o que se traduz numa percentagem de 67% de pessoas do sexo feminino e 33% do sexo masculino.

No que concerne à distribuição da população por “**Grau académico**”, 83% detém o grau de Licenciado, sendo que 17% o grau de Bacharel. Dos participantes com grau de Licenciado, dois frequentaram uma pós-graduação em Cuidados Paliativos, sendo que dois destes são enfermeiros com especialidade em Enfermagem na Saúde da Pessoa Adulta e Idosa com Doença Crónica e em Reabilitação.

De seguida, surgem os dados relativos à distribuição da população pelo “**Tempo de exercício profissional**” (Gráfico 1), em que se pretende analisar há quantos anos os enfermeiros estão no exercício da profissão. Da leitura deste gráfico, pressupõe-se que nenhum dos participantes exerce funções há menos de 11 anos. A maioria (50%) trabalha há mais de 20 anos, 33% entre 11 e 15 anos, e 17% entre 16 e 20 anos.

No que concerne ao “**Tempo de exercício profissional no serviço**” (Gráfico 2), limitou-se a um intervalo máximo de 10 anos. Da leitura deste gráfico, concluímos que 66% dos participantes exercem funções no serviço desde 2001 (ano de abertura da instituição) e 34% integraram a equipa posteriormente, o que corresponde a dois participantes (um entre 5 e 10 anos e outro entre 2 e 4 anos).

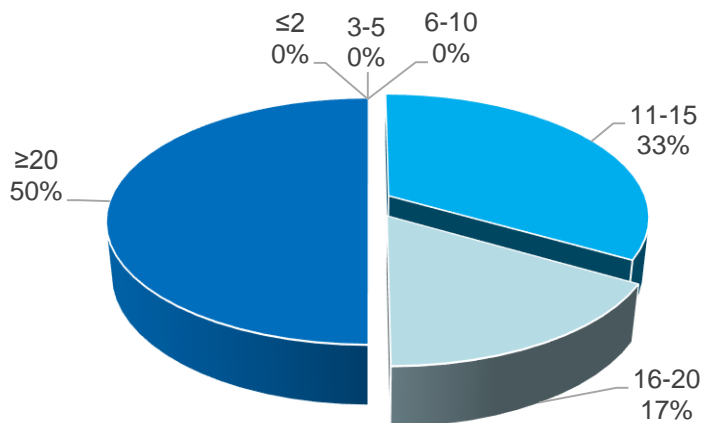


Gráfico 1 – Distribuição da amostra por intervalos de tempo de exercício profissional

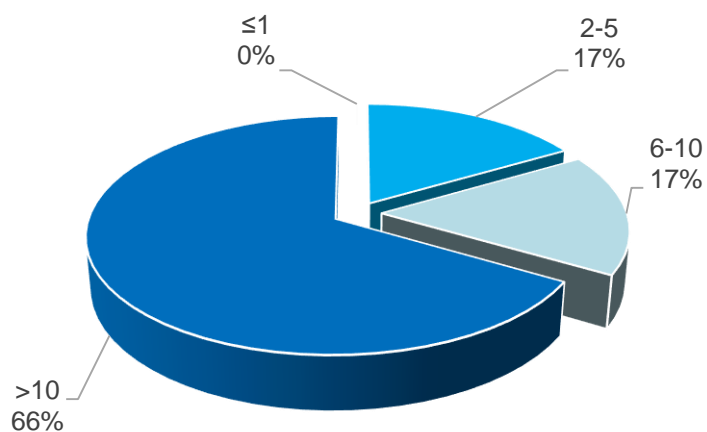


Gráfico 2 - Distribuição da amostra por intervalos de tempo de exercício profissional no serviço

5.2. O significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem no cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa

Os significados são uma apreciação subjetiva de uma antecipada ou experimentada transição, com avaliação do seu provável efeito na vida de cada pessoa (Schumacher, 1994). Permitem que se estabeleça através de uma relação psicológica com a realidade e constituem as suas realidades pessoais (Reis e Fradique, 2002). Joyce-Moniz e Reis (1991, p.112) citado em Reis e Fradique (2002), definem significados como “ (...) *atividades cognitivas que visam interpretar ou explicar a realidade (...) e têm o objetivo fenomenológico de dar significado à experiência imediata, vivida, antecipada ou transcendente*”.

Pelo referido, após a análise do significado atribuído à esperança no cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa a partir dos participantes neste estudo, surgiram três

temáticas: representação da esperança, importância atribuída pelos enfermeiros à promoção da esperança e elementos figurativos e simbólicos atribuídos ao conceito de esperança.

5.2.1 Representação da esperança

A representação é definida no dicionário da língua portuguesa (Infopédia, 2014) como o ato e/ou o efeito de representar uma pessoa, um objeto, uma figura, uma imagem mental da percepção interior ou uma figuração mental.

Para os enfermeiros do estudo em apreço, a *representação da esperança no cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa* (questão 1) é algo que se relaciona com os conceitos explanados no Quadro 9: **viver o melhor possível, sentido na vida, qualidade de vida, acreditar e individualização dos cuidados.**

Quadro 9 – Representação da esperança no cuidar da pessoa com doença oncológica

Categoria	Unidade de Contexto		Unidade de Registo	F
Viver o melhor possível	“ (...) é como se fosse um motor, um motivo para (...) continuar a viver cada dia. (...) para que a pessoa continue a viver.” (E1)		“ (...) motivo (...) para que a pessoa continue a viver.” (E1)	3
	“ (...) a capacidade de estar sereno e de viver o que a vida lhe reserva e vivendo sempre, vivendo o melhor possível (...)” (E2)		“ (...) vivendo o melhor possível (...)” (E2)	
	“A viver um dia de cada vez, ajudar ele (...)” (E6)		“A viver um dia de cada vez (...)” (E6)	
Sentido na vida	“A pessoa continuar a encontrar um sentido na vida (...)” (E5)		“ (...) um sentido na vida (...)” (E5)	1
Qualidade de vida	“ (...) o doente pode encontrar sempre bem-estar e sentir-se bem, e se há alguma queixa, se há algum sofrimento (...) se há algum mal-estar global, psicológico, alguma tristeza profunda, (...) que podemos sempre melhorar o estado em que o doente está, para encontrar o seu conforto, o seu bem-estar, a sua alegria existencial (...)” (E2)		“ (...) melhorar o estado em que o doente está (...)” (E2)	2
	“ (...) é tentar ao máximo ajudar o doente a Em termos de alívio de sintomas (...) muito é ajudar na qualidade de vida, aumentar a qualidade de vida dele com a família.” (E6)		“ (...) aumentar a qualidade de vida (...)” (E6)	
Acreditar	“A esperança acho que é tudo aquilo em que a pessoa acredita. (...) tem mais a ver com o sentimento da pessoa (...) Eu penso que em certa forma, penso que esperança é querer acreditar. Acreditar ou aceitar (...)” (E4).		“ (...) esperança é querer acreditar (...)” (E4).	1
Categoria	Subcategoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	F
Individualização dos cuidados	Encontro com a esperança do doente	“ (...) naquela etapa proporcionar (...) ou ir ao encontro da esperança do próprio doente (...) Não é linear, tem muito a ver com o contexto e com a pessoa que tenho à frente. No fundo é proporcionar o melhor que ela espera de mim, dentro do tempo que ela ainda tem (...) É o momento.” (E3)	“ (...) ao encontro da esperança do próprio doente (...)” (E3)	1

	Valorização de conquistas	“Coisas que se conseguiram (...) Que o doente gosta de fazer e valorizar esses aspetos (...) pode-se dar esperança à mesma, esperança no sentido “Olhe vai conseguir fazer determinadas coisas que não fazia”, com determinadas alterações terapêuticas, olhe: “Vamos tentar fazer coisas que não fazia antes” (...) Por exemplo, os doentes que ficam em casa e não saem, mas continuar a fazer essas atividades (...) transmitir que não é pelo facto de a pessoa estar numa fase avançada da doença que não pode continuar a tirar prazer das coisas que faz (...) Se calhar dar atenção a coisas, direccionar a atenção para coisas que às vezes a pessoa não valoriza muito (...)” (E5)	“Coisas que se conseguiram... Que o doente gosta de fazer e valorizar esses aspetos (...)” (E5)	1
	Estabelecimento de objetivos	“A nossa atuação (...) Tem que ser centrada em coisas mais de curto prazo.” (E5)	“ (...) centrada em coisas mais de curto prazo.” (E5)	2
		“Tentar perceber para ele o que é importante nesta fase da vida e ajudá-lo no que possa, nem que seja a falar com os familiares, para também (...) conseguirmos atingirmos os objetivos dele.” (E6)	“ (...) atingirmos os objetivos dele.” (E6)	
	Resolver questões pendentes	“Tentar que a pessoa resolva algumas questões para não ficarem questões pendentes (...)” (E5)	“ (...) resolva (...) questões pendentes (...)” (E5)	2
		“Fazer algumas coisas que ainda queira fazer nesta fase da vida (...)” (E6)	“ (...) algumas coisas que ainda queira fazer (...)” (E6)	

A categoria que obteve maior frequência de unidades de registo, foi a categoria “**Viver o melhor Possível**”, referida por 3 participantes. Este dado é sobreponível às descrições teóricas acerca das representações de esperança, na perspetiva das pessoas com doença oncológica em situação paliativa.

No estudo de Querido (2005), os doentes afirmam a necessidade de manter a esperança numa perspetiva de viver cada dia. Já para Pinto et al (2012) viver na esperança é um projeto válido mesmo na finitude da vida, uma vez que esperança ajuda a pessoa a viver o tempo que lhe resta da melhor forma possível. Está ainda associada a uma energia e vontade de esperar por algo, onde algumas pessoas têm a esperança de ficarem curadas ou existe o sentimento de reconciliação e confronto com a vida e a morte, a qual os autores nomearam de “viver na esperança” (Benzein et al., 2001).

Na perspetiva de um dos participantes deste estudo, a esperança é representada pelo sentido da vida. De acordo com Olsson et al (2011) as pessoas com doença terminal tem diferentes manifestações de esperança, sendo que as transições entre os diferentes elementos dão-lhes tempo e proporcionam-lhe um sentido na vida. Na literatura científica a esperança em cuidados paliativos está relacionada com o bem-estar psico-espiritual e com o encontrar sentido na vida, com metas orientadas para o futuro e ainda por uma atitude e conduta de esperança (Kylma et al, 2009; Olsman et al, 2014). Segundo a teoria desenvolvida por Frankl (2012), a Logoterapia, o sofrimento é uma parte indissociável da vida, tal como a morte, então se existe um sentido para vida, logo tem que haver um sentido para o sofrimento. Este autor afirma que “*A forma como o homem aceita o seu destino e todo o sofrimento que ele acarreta (...) concede-lhe vastas oportunidades – mesmo nas circunstâncias mais difíceis – para dar um sentido mais profundo à sua vida.*” (Frankl, 2012, p. 77).

Por outro lado, a esperança contribui para a manutenção da “**Qualidade de vida**” (Cutcliffe e Herth, 2002b; Cavaco et al, 2010). Neste âmbito, os diversos estudos demonstram que a esperança está positivamente correlacionada com a saúde, qualidade de vida, bem-estar espiritual, felicidade, nível de controlo, autocontrolo, nível de *coping*, adaptação à doença, apoio social e satisfação com a informação transmitida pelos profissionais de saúde (Butt, 2011).

A esperança é encarada como uma possível saída do ciclo de sofrimento, podendo mesmo ser experienciada como conforto, uma vez que, contribui para a capacitação da pessoa para lidar com situações de crise e para o aumento e manutenção da qualidade de vida (Miller, 2007; Cavaco et al, 2010; Rustoen et al, 2010). Twycross (2003) e Querido (2012) afirmam a este nível que a esperança é capaz de produzir resultados no aumento do conforto e da qualidade de vida das pessoas doentes em situação de fim de vida. O que sobrepõe à representação de dois dos enfermeiros participantes no estudo de investigação em apreço.

Para além do exposto, a esperança é reconhecida como um elemento importante e essencial para as pessoas em fim de vida, dado que as ajuda a viver o tempo que lhe resta da melhor forma possível, a lidar com a crise de uma forma eficaz, promovendo o bem-estar, aumentando a sua qualidade de vida (Koopmeneiners et al, 1997; MacLeod e Carter, 1999; Herth e Cutcliffe, 2002; Querido, 2005; McClement e Chochinov, 2008; Sartore e Grossi, 2008; Cavaco et al, 2010; Mok et al, 2010b) e a sua sobrevivência (Koopmeneiners et al, 1997). Depreende-se que a esperança é parte integrante de todos os aspetos da qualidade de vida dos adultos com cancro, pelo que de acordo com Butt (2011) os enfermeiros devem ser sensíveis à esperança dos doentes tendo esta representação.

Num estudo realizado com pessoas idosas com cancro em que se pretendia avaliar o nível de qualidade de vida e a sua correlação com a esperança, concluiu-se que as pessoas que morreram nos primeiros seis meses após diagnóstico tiveram significativamente menor qualidade de vida, relacionada diretamente com o controlo de sintomas, em comparação com os que sobreviveram (Esbensen e Thomsen, 2011). No entanto os níveis de esperança não diferiram de forma significativa entre estes dois grupos de pessoas, porque apesar de menor qualidade de vida, aqueles que morreram foram capazes de lidar com a doença e manter a esperança na vida

tardia. Estes autores considera que os níveis de esperança não estão relacionados com estágio de desenvolvimento da doença, mas que esta está baseada na capacidade da pessoa manter a esperança por si só. Deste modo os autores sublinham ainda a importância e a necessidade dos profissionais de saúde avaliarem e intervirem continuamente para reconhecer a situação da pessoa com cancro, por forma a contrariar a redução da qualidade de vida e ainda apoiar e fortalecer a sua esperança.

No que concerne à categoria “**Acreditar**” a qual teve apenas a frequência de 1, enquanto dado deste estudo, vai de encontro ao trabalho desenvolvido por Querido (2005) junto de pessoas em situação paliativa. Os doentes também percebem a esperança como algo positivo, algo que os faz acreditar, baseado não só numa dimensão transcendental mas também acreditando em si e nos outros (Querido, 2005). Também Charepe (2011) no desenvolvimento do seu trabalho junto de pais de crianças com doença crónica, concluiu que nas várias dimensões da esperança é reconhecido o acreditar, o acreditar como orientação para a vida/ futuro e como um visionar de possibilidades.

Da categoria “**Individualização dos cuidados**” emergiram as seguintes subcategorias: *encontro com a esperança do doente, valorização de conquistas, estabelecimento de objetivos e resolver questões pendentes*.

É importante reconhecer quais as intervenções que o enfermeiro deve adotar de forma a aumentar e manter a esperança, uma vez que a enfermagem visa o cuidado holístico e humanizado (DGS, 2004; Cavaco et al, 2010; Neto, 2010; Simões, 2011; Capelas, 2014). Neste sentido, a pessoa com doença oncológica deve ser alvo de uma abordagem holística, o que requer um trabalho multidisciplinar, onde a pessoa e a família são o centro dos cuidados (Watson et al, 2009).

Na literatura está descrita a importância de se alicerçar a relação terapêutica na individualidade de cada pessoa, não devendo ser descurado o contexto situacional, isto é, as peculiaridades do processo de doença e a personalidade da pessoa (Ferreira et al, 2012). Torna-se importante identificar as necessidades reais com o doente de forma a adotar estratégias adequadas à pessoa (Cavaco et al, 2010; Reinke et al, 2010). Deste modo, os diagnósticos de enfermagem e consequentemente o planeamento e delimitamento das intervenções, serão realizados numa base sustentável (Ferreira et al., 2012).

A pessoa ao ser confrontada com uma doença grave e progressiva, ainda que a aproxime rapidamente de uma fase terminal de vida, necessita de manter a esperança, pois esta permite manter as expectativas realistas e delinear metas realizáveis, ajudando assim a pessoa a lidar melhor com esta situação (Kylma et al, 2009; Mok et al, 2010b; Pereira, 2010; Olsman et al, 2014). O que se sobrepõe à representação de 2 dos participantes, tal como consta da subcategoria *estabelecimento de objetivos*.

Em continuidade com e exposto, outros autores como Reb (2007), Cavaco et al (2010) e Reinke et al (2010), afirmam que o foco em metas realistas ajuda as pessoas a aumentar o sentimento de controlo. Pinto et al (2012), alertam assim para a importância de manter os doentes a par da

sua situação clínica e de os ajudar a encontrar o sentido e o propósito da vida, mediante o planeamento de metas exequíveis e fomentando a vivência de uma espiritualidade saudável. Em conformidade com o referido noutros estudos de investigação, destacam-se as preocupações relacionadas com o *encontro com da esperança do doente*, que englobam áreas como a manutenção de papéis, manutenção da esperança realista/concretização de expectativas, continuidade do eu, apreciação da narrativa de vida, aceitação e resiliência, viver no presente e procura de conforto espiritual e religioso (Neto, 2004).

Num estudo realizado com médicos e enfermeiros, os dados afirmaram que a esperança era uma expectativa real e verdadeira, de forma a poderem ajudar os seus doentes a evitar a tratamentos “fúteis” e ainda, a concentrarem-se na *resolução de questões pendentes*, como a *resolução de algum problema e/ou mesmo conflito* (Kübler-Ross, 1996; Mok et al, 2010b; Olsman et al, 2014). Sendo que a intervenção dos profissionais de saúde, deverá ocorrer no sentido de adequar a esperança do doente a algo mais realista (Olsman et al, 2014), de modo a que a pessoa viva o tempo que lhe resta da melhor forma possível (Pinto et al, 2012). Verificámos a concordância do descrito em dois participantes, ressaltando que cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, implica que a mesma “ (...) resolva (...) questões pendentes (...)” (E5) ou tenha a motivação necessária para realizar “ (...) algumas coisas que ainda queira fazer (...)” (E6).

Em suma os médicos e os enfermeiros podem promover a esperança junto das pessoas, ajudando-as a concentrarem-se no que têm de concretizar previamente à sua morte (Olsman et al, 2014). Nesta ótica de análise, (Mok et al, 2010b) concluíram num estudo realizado com profissionais de saúde, que estes devem primeiro perceber a sua esperança, por forma a verem as pessoas para lá da doença, valorizando os “pequenos milagres” que vão acontecendo, sendo que só assim podem perceber e fomentar a esperança. Os dados obtidos na subcategoria *valorização de conquistas*, ainda que apenas com uma frequência de 1, vão de encontro com o descrito: “*Coisas que se conseguiram... Que o doente gosta de fazer e valorizar esses aspetos (...)*” (E5).

5.2.2 Importância atribuída pelos enfermeiros à promoção da esperança

Relativamente à questão 2, “*Considera importante promover a esperança junto do doente paliativo oncológico? Se sim, de que forma?*”, a totalidade da amostra considerou importante (100%). Da análise de conteúdo às respostas obtidas nesta questão, foram identificadas 5 categorias (Quadro 10), a partir dos modelos de esperança para a prática de cuidados paliativos, citados em inúmeros estudos de natureza qualitativa. A título de exemplo, e para este efeito destacamos o trabalho de DuFault e Martocchio (1985) citado no capítulo III – A esperança. Assim, enquanto categorias as dimensões da esperança, das quais a dimensão afetiva, dimensão cognitiva, dimensão comportamental, dimensão afiliativa, e a dimensão contextual (DuFault e Martocchio, 1985), enquadradas nas intervenções de enfermagem consideradas promotoras de esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

Quadro 10 - Intervenções de enfermagem promotoras de esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa

Categoria	Subcategoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	F
Dimensão Afetiva	Valorizar as conquistas	“(…) encontrar aqueles momentos e pequenas coisas (...) E portanto é nas pequenas coisas que lhes vamos demonstrando que há esperança (...)” (E1)	“(…) é nas pequenas coisas que lhes vamos demonstrando que há esperança (...)” (E1)	6
		“(…) etapas pequeninas, minuto a minuto, de hora a hora, de dia a dia (...) pode sempre alimentar alguma esperança, mais que não seja na esperança de ver alguém que quer ver antes de partir, por exemplo. Ou nessa fase (...) é tudo muito ao momento. (...) Tem a ver com o que ele está a sentir naquele momento. Até pode ser a esperança de poder comer um gelado, que não pode comer (...) Ir lá fora porque não vê o sol há muito tempo (...)” (E3)	“(…) nessa fase... é tudo muito ao momento (...) Tem a ver com o que ele está a sentir naquele momento.” (E3)	
	Promover a qualidade de vida	“(…) que mesmo com a sua doença grave, ele ou ela, pode ter naquele espaço curto ou mais longo de tempo esperança de viver com qualidade de vida.” (E1)	“(…) viver com qualidade de vida.” (E1)	
		“Eu sei é que temos que incentivar a que a pessoa tenha a melhor qualidade de vida possível.” (E4)	“(…) incentivar (...) a melhor qualidade de vida possível.” (E4)	
	Estimular a vontade de viver	“(…) vontade de viver e esperança é um bocadinho, porque se não tivermos vontade de viver não necessitamos de esperança.” (E5)	“(…) se não tivermos vontade de viver não necessitamos de esperança.” (E5)	
		“(…) dentro das suas limitações têm que viver da melhor forma possível (...) O conforto, o acreditar em alguma coisa já é uma grande ajuda para pessoas em situações difíceis” (E4)	“(…) viver da melhor forma possível” (E4)	
Dimensão Cognitiva	Promover a esperança realista	“Não a esperança irrealista, não o sentido que muitas vezes os doentes nos falam de que vão retroceder no tempo e vão encontrar um tempo antes em que não tinham doença, ou em que podiam movimentar montanhas.” (E2)	“Não a esperança irrealista (...)” (E2)	3
		“No fundo é ir alimentando (...) não com mentiras (...) ir alimentado essa esperança e até se for necessário até estimulá-la (...) Mas com coisas realizáveis (...)” (E5)	“(…) ir alimentado essa esperança (...) não com mentiras (...)” (E5)	
		“Mas muito ajudá-lo a perceber que é um dia de cada vez (...) Tentar que ele faça isso, ou tentar ajudá-lo a explicar-lhe o que ele pode fazer nesta fase da vida (...)” (E6)	“(…) explicar-lhe o que ele pode fazer nesta fase da vida (...)” (E6)	

Dimensão Comportamental	Incentivar a resolução de questões pendentes	“O que é importante é que a pessoa (...) nesta fase de doença, de fase final de vida (...) vá realizando as coisas que se calhar lhe faltam realizar (...) o que é que as pessoas tem ainda para resolver na vida (...) acho que as pessoas que tem estas situações resolvidas normalmente lidam com o processo de morte e com o processo de evolução da doença e morrem mais tranquilas (...)” (E5)	“ (...) vá realizando as coisas que se calhar lhe faltam realizar (...)” (E5)	4
	Incentivar o estabelecimento de objetivos	“Nós temos objetivos na vida e vamos tendo esperança de os realizar (...) as pessoas enquanto vão tendo esses objetivos, as pessoas vão (...) Aguentam mais tempo, sobrevivem mais tempo (...) Sem alguns objetivos de curto prazo, que não tenha isto, o seu processo de doença normalmente evolui mais rapidamente e a pessoa acaba por morrer mais rapidamente.” (E5)	“ (...) enquanto vão tendo esses objetivos, as pessoas (...)sobrevivem mais tempo (...)” (E5)	
	Transmitir tranquilidade	“ (...) transmitindo esperança e fazer este percurso de fase avançada da doença da forma a que a pessoa morra tranquila e não morra desesperada (...)” (E5)	“ (...) pessoa morra tranquila (...)” (E5)	
“ (...) poder estar tranquilo nesta parte da vida, nesta fase da vida e estar preparado (...)” (E6)		“ (...) estar tranquilo nesta parte da vida (...)” (E6)		
Dimensão Afiliativa	Incentivar a transmissão do legado	“Mas pode-se movimentar montanhas mesmo (...) tendo imobilidade, mesmo tendo uma doença avançada, mesmo estando dependente de outros para a manutenção das atividade de vida, pode efetivamente ter muitas mensagens para passar, muitos legados, ser ele próprio e decidir sobre si e conseguir ser, sentir-se importante, na sua vida, para si e na relação para os outros (...)” (E2).	“ (...) muitas mensagens para passar, muitos legados (...)” (E2)	1
Dimensão Contextual	Promover o controlo sintomático	“É aliviando os sintomas (...)” (E1)	“É aliviando os sintomas (...)” (E1)	5
		“ (...) Uma pessoa estar bem com ela própria, se conseguirmos libertar a dor, se conseguirmos interagir, ou fazer com que a pessoa interaja com as situações (...)” (E4)	“ (...) libertar a dor (...)” (E4)	
	Estabelecer um discurso positivo	“ (...) vamos tendo um discurso positivo com a pessoa (...) Se não tem um pensamento positivo, se não tem uma atitude positiva, as coisas tendencialmente ficam piores (...) transmitimos esperança consoante a nossa postura (...)” (E5)	“ (...) discurso positivo (...)” a nossa postura (E5)	

		“ (...) fazendo com que o seu dia-a-dia com a família, com o que o rodeia consiga encontrar alguma luz ao fundo do túnel (...) ” (E1)	“ (...) o seu dia-a-dia com a família (...) ” (E1)
	Envolver a família	“ (...) No fundo também importante a família (...) famílias mais informadas e que estejam todos na mesma sintonia (...) lidam melhor com isto e resolvem as situações mais facilmente (...) mesmo as fases de luto são mais fáceis de resolver (...) É importante o envolvimento da família (...) E também alimentar a esperança das famílias.” (E5)	“ (...)É importante o envolvimento da família (...) ” (E5)

Dimensão Afetiva

A categoria que reuniu maior consenso foi a “**Dimensão afetiva**”, numa frequência de 6. Esta categoria inclui as subcategorias *valorizar as conquistas*, *promover a qualidade de vida* e *estimular a vontade de viver*, uma vez que da análise de conteúdo emergiram sentimentos de confiança, alegria, sensação de bem-estar e o desejo de alcançar objetivos (DuFault e Martocchio, 1985).

A subcategoria *valorizar as conquistas* vai de encontro ao descrito na literatura, ainda que na perspetiva da pessoa doente e da sua família, onde se reafirma que a simples valorização do dia-à-dia é só por si uma intervenção promotora de esperança (Fonseca et al, 2007; Ferreira et al, 2010). Segundo Mok et al (2010b) os profissionais de saúde devem adotar esta conduta de valorização dos progressos dos doentes, pois só assim conseguirão olhar para a pessoa para lá da doença e deste modo promover a esperança.

Também nesta categoria os enfermeiros reportaram como intervenção promotora de esperança *promover a qualidade de vida*, estratégia também adotada pelos profissionais de saúde do estudo realizado por Olsman et al (2014). A necessidade de garantir o bem-estar e a qualidade de vida, no tempo que ainda resta às pessoas com doença grave, incurável e progressiva, surge devido à multiplicidade de problemas a que estas pessoas estão expostas, onde todas as dimensões do seu ser são afetadas (Neto, 2010; Pereira, 2010; Escobar-Ciro, 2012).

Foi descrito de igual modo, a importância de estimular junto do doente, a vontade de viver (subcategoria *Estimular a vontade de viver*), expresso na unidades de contexto: “ (...) *vontade de viver e esperança é um bocadinho, porque se não tivermos vontade de viver não necessitamos de esperança.*” (E5); “ (...) *dentro das suas limitações têm que viver da melhor forma possível (...) O conforto, o acreditar em alguma coisa já é uma grande ajuda para pessoas em situações difíceis*” (E4). A este respeito, aludimos à definição do termo «esperança» que consta na classificação internacional para a prática de enfermagem, versão 1.0 (ICN, 2006, p. 87): “ (...) *é uma emoção (...) promove o entusiasmo pela vida, onde a pessoa expressa razões para viver e ainda o desejo de viver (...)*”. Também no trabalho desenvolvido por Querido (2012) foi possível ver os benefícios da esperança neste âmbito, aquando da avaliação da efetividade

do PPE, cujos resultados foram norteadores de um maior estímulo na disposição interior positiva de alguns dos participantes, com repercussões no “ânimo” e vontade de viver” (Querido, 2012).

Dimensão Contextual

Com uma frequência de 5, a categoria “**Dimensão contextual**”, que se refere às situações de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da esperança da pessoa (DuFault e Martocchio, 1985). Esta dimensão engloba o bem-estar físico, as habilidades e independência funcional, a situação familiar e os relacionamentos (com sentido) (DuFault e Martocchio, 1985). Neste sentido, emergiram as seguintes subcategorias: *promover o controlo sintomático, estabelecer um discurso positivo e envolver a família*.

De facto uma das finalidades dos cuidados paliativos é promover o controlo de sintomas (Neto, 2010; Capelas, 2014). A gestão adequada e eficaz da sintomatologia associada à doença oncológica ajuda a pessoa doente a manter o sentimento de controlo (Reb, 2007). As pessoas na fase final da vida têm vários focos de esperança, nomeadamente o controlo de sintomas adequado de modo a não sofrerem (Neto, 2004; Querido, 2005; Johnson, 2007). Num estudo desenvolvido por Esbensen e Thomsen (2011), houve uma clara correlação entre o controlo sintomático, qualidade de vida e sobrevivência, isto é, nos doentes onde existiu uma correta gestão e alívio dos sintomas, as pessoas viveram mais tempo e com maior qualidade de vida. Também os familiares de pessoas com doença oncológica paliativa identificam como uma necessidade a informação e formação acerca de dos mecanismos de controlo de sintomas, como elemento promotor do bem-estar da pessoa e da família (Fonseca et al, 2007).

Na perspetiva dos profissionais de saúde, os resultados obtidos nos estudos de investigação realizados por Reb (2007) e Olsman et al (2014), estabelecem uma relação entre a gestão e alívio de sintomas com a promoção e manutenção da esperança. Esta constatação é sobreponível à perspetiva de dois participantes neste estudo: “*É aliviando os sintomas (...)*” (E1); “*(...) libertar a dor (...)*” (E4).

Em continuidade, na subcategoria de análise estabelecer um *discurso positivo*, um dos participantes do estudo em apreço, valorizou a comunicação verbal e não verbal, e ainda a importância desta transmitir positivismo (“*(...) discurso positivo com a pessoa (...) se não tem uma atitude positiva, as coisas (...) ficam piores (...) transmitimos esperança consoante a nossa postura (...)*” (E5)).

Os objetivos de uma boa e eficaz comunicação residem em reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e orientar o doente e a família, sendo importante uma comunicação gradual da verdade (Twycross, 2003). Segundo Reb (2007), Cavaco et al (2010), Reinke et al (2010) e Mok et al (2010b), a comunicação é uma intervenção promotora de esperança, sendo-lhe atribuído valor enquanto fator importante no seu aumento. Neste domínio, um dos atributos essenciais da esperança é o otimismo e o “ser positivo”, é olhar para os aspetos positivos de cada dia e valorizar as alegrias do presente (Neto, 2004; Querido, 2005; Johnson, 2007; Querido, 2012; Williams et al, 2013).

A comunicação não se limita apenas à interação entre doente e profissional de saúde, inclui ainda a comunicação com os familiares, os diversos profissionais de saúde e todos os serviços

envolvidos no cuidar (Radbruch et al, 2009; Capelas, 2014). A boa capacidade de comunicação é um pré-requisito essencial à prestação de cuidados, sendo vista ainda como uma obrigação moral e ética em qualquer momento da prestação de cuidados, motivo pelo qual é considerada uma das quatro áreas fundamentais de atuação em cuidados paliativos (Neto, 2010; Querido et al, 2010). Também Capela e Apóstolo (2012) apelam à comunicação aberta com o doente e com a família, assim como às atitudes de sinceridade e espontaneidade, respeito e confiança, que facilitem a partilha de vulnerabilidades, experiências, pensamentos, emoções e sentimentos, por forma a promover o desenvolvimento pessoal e alívio do sofrimento da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

Contudo, num estudo realizado com enfermeiros que cuidam de pessoas com doença oncológica, num Hospital de Agudos, a comunicação foi referida como a principal dificuldade na relação com as pessoas, isto condicionado pelo conhecimento ou não do diagnóstico pelo doente (Simões, 2011). Esta autora atribuiu esta situação ao facto dos enfermeiros estarem pouco habituados a ouvir o doente e a informá-lo sobre o curso da sua doença, sendo que muitas vezes não permitem que seja a pessoa a decidir sobre a sua própria vida. Em concordância com o exposto, num estudo desenvolvido junto de pessoas com doença oncológica, um dos problemas identificados como causador de stresse foi a transmissão de informação e a comunicação instituída (Booij et al, 2013).

Por fim, na dimensão em análise surge a subcategoria “*Envolver a família*”, a qual é amplamente descrita na literatura, uma vez que a família, a par com o doente, é o centro dos cuidados (DGS, 2004; Fonseca et al, 2007; Watson et al, 2009; Guarda et al, 2010; Neto, 2010; Booij et al, 2013; Capelas, 2014). Isto porque a vivência da doença oncológica é um facto individual mas também familiar e social, com grande carga emocional, o que acarreta grandes alterações na vida dos doentes e da família (Fonseca et al, 2007). Estes autores afirmam mesmo que a participação ativa dos familiares nos cuidados diminui a ansiedade tanto do doente como da própria família. O cuidado dirigido à família deve ser pelos motivos expostos, baseado na escuta das suas dúvidas e receios, na valorização e no apoio ao trabalho realizado (Guarda et al, 2010; Neto, 2010).

No estudo desenvolvido por (Olsson et al, 2010), um dos processos que a pessoa doente utilizava para preservar a sua esperança era manter o envolvimento com a família e amigos. O apoio social surge de igual modo descrito na literatura como um dos principais temas que fomenta promove a esperança, sendo este apoio dado disponibilizado pelos membros da família, amigos e/ou profissionais de saúde (Zhang et al, 2010; Williams et al, 2013). Os enfermeiros assumem assim, um papel primário e fundamental nos cuidados paliativos, na facilitação e manutenção da esperança juntos das famílias (Borneman et al, 2002).

Dimensão Cognitiva e Dimensão Comportamental

A categoria “**Dimensão cognitiva**” obteve uma frequência de 3, onde se enquadra a subcategoria: *promover a esperança realista*. Nesta dimensão são englobados os processos através dos quais a pessoa identifica os objetos de esperança, sejam eles um objetivo desejado

ou um resultado realista pretendido (provável ou possível) (DuFault e Martocchio, 1985). A esperança na perspectiva destes autores é uma força de vida multidimensional caracterizada por uma expectativa confiante, apesar de incerta, num futuro bom, possível e realista, com significação pessoal.

De acordo com Borneman et al (2002), (Neto, 2004) e (Williams et al, 2013), os profissionais de saúde devem fomentar a esperança realista no doente, trabalhando expectativas realistas e redefinindo os seus objetivos de vida com sentido pessoal. Também Evans et al (2006) defende que a promoção da esperança passa por ajudar as pessoas a descobrir e a identificar “esperanças realistas”. O estabelecimento e posterior foco em metas realistas, assim como encontrar sentido na experiência do cancro, ajuda as pessoas a aumentar o sentimento de controlo (Reb, 2007; Cavaco et al, 2010; Reinke et al, 2010).

Olsman et al (2014) defende que os profissionais de saúde perspetivam a esperança sobre três formas, sendo que uma delas é a perspectiva realista. Nesta perspectiva, a esperança é a expectativa que deve estar em consonância com a verdade, os profissionais de saúde devem incidir sobre o ajuste da esperança para a verdade e as suas intervenções deverão ser no sentido de adequar a esperança da pessoa a algo mais realista, o que é concordante com o afirmado por três participantes deste estudo: “*Não a esperança irrealista (...)*” (E2); “*(...) ir alimentado essa esperança (...) não com mentiras (...)*” (E5); “*(...) explicar-lhe o que ele pode fazer nesta fase da vida (...)*” (E6).

A equipa de enfermagem ao promover estas intervenções irá promover uma boa adaptação da pessoa a todo o processo de doença, assim como possibilitar que esta possa viver esta fase da vida da melhor forma possível (Pereira, 2010; Pinto et al, 2012).

No que diz respeito à categoria “**Dimensão comportamental**” (frequência de 4), foram avaliados os processos de vida relacionados com a orientação para a ação, com rumo aos resultados desejados e à motivação para a concretização dessas ações (DuFault e Martocchio, 1985). A este nível foram identificadas as seguintes subcategorias: *incentivar a resolução de questões pendentes, incentivar o estabelecimento de objetivos e transmitir tranquilidade.*

Num estudo realizado com profissionais de saúde que prestam cuidados numa Unidade de Cuidados Paliativos, uma das intervenções que estes identificaram como estratégia promotora de esperança foi quando trabalhavam com os doentes a resolução de questões pendentes (Mok et al, 2010b), o que vai de encontro com o referido por um enfermeiro do estudo em apreço na subcategoria incentivar a resolução de questões pendentes.

No que concerne à subcategoria *incentivar o estabelecimento de objetivos*, esta foi referida por um participante como “*(...) enquanto vão tendo esses objetivos, as pessoas (...) Aguentam mais tempo, sobrevivem mais tempo (...)*” (E5).

No trabalho de Kübler-Ross (1996) com pessoas em situação paliativa, esta autora refere que é na última fase, a fase de aceitação, que a pessoa define metas e objetivos para o tempo que ainda lhe resta. O que na perspectiva de Koopmeneiners et al (1997) e Olsson et al (2011) são estas as manifestações de esperança que permitem ao doente manter-se ligado à vida e que lhe vai permitir viver mais tempo.

Por outro lado, dois dos enfermeiros do presente estudo descreveram a importância da pessoa no fim da sua vida conseguir estar em paz (subcategoria *transmitir tranquilidade*), também considerado um elemento importante expresso na literatura científica (Neto, 2004). Sendo esta uma característica reconhecida na esperança (ICN, 2006), os resultados do estudo realizado por Olsman et al (2014) apontam neste sentido, assim como o estudo de (Mok et al, 2010b), onde foi referido que nos últimos momentos de vida os profissionais de saúde ao avaliarem a pessoa e ao verificarem que esta alcançou o seu “Eu”, constataam que a mesma se encontra num processo de transcendência, o que significa que a pessoa alcançou a paz. Estes profissionais consideraram que a última esperança dos doentes é morrer em paz.

Dimensão Afiliativa

A subcategoria *incentivar a transmissão do legado*, emerge da categoria “**Dimensão afiliativa**”. Na análise em apreço, esta foi a categoria que obteve menor frequência (1). Surge descrita na literatura como uma intervenção promotora de esperança (Querido, 2005; Johnson, 2007; Querido, 2012), e promotora da dignidade da pessoa (Neto, 2004; ICN, 2010). No PPE desenvolvido por Querido (2012), esta é uma intervenção que se enquadra na área de intervenção «relembrar memórias do passado», onde os enfermeiros assistem o doente e a família à partilha de histórias (revisão da vida/reminiscência) e também facilitam que a pessoa deixe um legado, através de atividades como o álbum de esperança e o kit de esperança. Tal como foi expresso por um dos participantes deste estudo, “ (...) *muitas mensagens para passar, muitos legados (...)*” (E2).

5.2.3 Elementos figurativos e simbólicos atribuídos ao conceito de esperança

No estudo desenvolvido por Cutcliffe e Herth (2002a), foram identificados uma série de atributos ao conceito de esperança, nomeadamente: resposta humana básica, elemento que oferece uma vida significativa, caracterizada como um processo, elemento dinâmico e não estático e orientado para o futuro e ainda como considerado conceito multidimensional.

Estes autores descrevem ainda a esperança como: algo que permite a avaliação realista da situação, avaliando quais os recursos pessoais e situacionais; elemento que fornece alternativas e que ajuda na definição de metas; estímulo para os resultados negativos; processo de socialização e apoio mútuo; processo que leva à revisão da vida, levando ao reforço dos objetivos previamente estabelecidos e aumentando a determinação para lidar com a situação (Cutcliffe e Herth, 2002a).

A esperança é descrita por Taylor (2000), citado em Querido (2012), como um processo de transformação e de reencontro com o sentido da vida. Este autor ao desenvolver um estudo junto de mulheres com cancro da mama, verificou que a experiência da doença foi positivamente significativa, uma vez que lhes permitiu tomar consciência da iminência da morte e consequentemente levou-as a viver intensamente o presente, a apreciar a vida e a natureza,

agradecendo à família as experiências, a valorizar o belo da vida e a reavaliar e reajustar a prioridade e os seus valores.

Também Frankl (2012), descreveu três formas de redescoberta do sentido da vida, nomeadamente: praticando uma ação, experimentando algo (a verdade, a bondade, momentos de contemplação da natureza e amar alguém) e a atitude face ao sofrimento inevitável.

Neto (2004, p. 29) refere ser possível encontrar um sentido para a vida mesmo quando se trata de uma pessoa com doença incurável e prognóstico de vida limitado. Esta autora afirma que a pessoa passa a ter “ (...) a convicção, por sentir, que se está a cumprir um papel e um fim que são únicos, numa vida que traz consigo a responsabilidade de ser vivida plenamente (...) Dessa forma, poder-se-á atingir uma sensação de plenitude, de paz interior e até mesmo de transcendência.” (Neto, 2004, p. 29).

Perante o exposto anteriormente, os resultados obtidos a partir do desenho das imagens/símbolos do que representa a esperança explicado pelos participantes do estudo em apreço (Anexo II – Representação simbólica da esperança na perspetiva dos participantes do estudo), emergiram quatro categorias (Quadro 11): **Elementos figurativos da natureza**, numa frequência de 5; **Elementos figurativos das relações Interpessoais** e **Elementos figurativos de superação**, numa frequência de 2 e por fim **Elementos figurativos da transcendência**, numa frequência de 1.

Quadro 11 - Simbologia atribuída ao conceito de esperança

Categoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	F
Elementos figurativos da natureza	“(…) é o mar (...) para mim a esperança (...) é correr, correr, correr (...) saltando aquelas ondas, lembra-me sempre que é sempre a percorrer para procurar a esperança do que me vai acontecer.” (E1)	“(…) é o mar” (E1)	5
	“Uma ave a voar... (...) O céu... azul... (...) Um sol brilhante (...)” (E2)	“(…) ave a voar... (...) céu (...) Um sol” (E2)	
	“Isto é a esperança... (...) O sol (...) O sol enche, aquece... Está longe, a gente não o alcança mas ele alcança-nos (...) E a ilha deserta (...) Não está lá ninguém mas há a possibilidade de voar para alcançar aquilo que temos esperança (...) E quem sabe (...) se alcançaremos um dia o nosso sol (...)” (E3)	“(…) O sol (...)” (E3)	
	“Para mim é um caminho sinuoso (...) Porque este caminho provavelmente vai ter um fim (...) Um bocadinho mais largo mas ao fim tem que estar sempre o sol.” (E5)	“(…) tem que estar sempre o sol.” (E5)	
	“(…) eu vejo a lua cheia e as estrelas (...) E lembro-me muito destes doentes (...) Paz, alegria, tranquilidade (...) temos que dar aos nossos doentes, como esperança também em cuidados paliativos é dar muita paz, amor, carinho (...)” (E6)	“(…) eu vejo a lua cheia e as estrelas (...)” (E6)	
Elementos figurativos das relações interpessoais	“(…) amigos (...) ter pessoas que nos querem bem e de quem nós gostamos (...) E que em fases difíceis da nossa vida podemos ter pessoas que sejam profissionais, que gostem do trabalho que fazem e que nos ajudem a passar pelos momentos mais difíceis (...) Porque cuidar de alguém envolve isso tudo (...)” (E2)	“(…) ter pessoas que nos querem bem e de quem nós gostamos (...)” (E2)	2

	“ (...) estamos cá para ajudar, no que não conseguirmos vamos tentar conseguir (...) nós temos que dar tudo, tudo para eles estarem tranquilos, seguros e podermos ajudar.” (E6)	“ (...) estamos cá para ajudar (...)” (E6)	
Elementos figurativos de superação	“ (...) ajudar a que a pessoa consiga voar (...) Voar mesmo que a pessoa seja inerte, voar mesmo que esteja quase apodrecido numa cama (...) Há pessoas que podres numa cama gerem uma vida (...) voam (...) E há pessoas que não tem nenhuma limitação física que não conseguem deixar de sentir uma doença enorme e uma tristeza profunda, que faz com que não consigam viver.” (E2)	“ (...) ajudar a que a pessoa consiga voar (...) mesmo que a pessoa seja inerte (...)” (E2)	2
	“ (...) para mim ter esperança é estar bem. Principalmente isso (...) viver mais uns tempos é importante (...)” (E4)	“ (...) é estar bem (...) viver mais uns tempos (...)” (E4)	
Elementos figurativos da transcendência	“ (...) umas caras (...) Porque eu acho que há sempre alguém a olhar para nós (...) Seja onde for (...)” (E6)	“ (...) há sempre alguém a olhar para nós (...)” (E6)	1

Os elementos figurativos em análise são reveladores dos atributos da esperança descritos pelos autores supramencionados e integrados num processo de compreensão e transferência dos mesmos para o contexto cuidativo, numa dialética entre o significado pessoal e profissional do conceito. Este processo, de acordo com Querido (2012) subdivide-se em quatro, nomeadamente, o processo experiencial (elementos figurativos da natureza); o processo espiritual ou transcendente (**elementos figurativos de transcendência**); o processo relacional (**elementos figurativos das relações interpessoais**) e o processo de pensamento racional (**elementos figurativos de superação**).

A esperança representada a partir dos “**Elementos figurativos da natureza**” envolveu o reconhecimento e a aceitação do sofrimento, associado à doença, numa perspetiva holística e contextual. Neste processo deve ser facilitada a criatividade e a imaginação, no sentido de ajudar o doente a transcender da situação atual e a exceder as suas possibilidades (Querido, 2012). A este nível, as explicações obtidas foram maioritariamente enquadradoras deste propósito, na perspetiva dos enfermeiros participantes do estudo, “ (...) é o mar (...) ” (E1); “ (...) ave a voar (...) céu (...) Um sol (...)” (E2); “ (...) O sol (...) ” (E3); “ (...) tem que estar sempre o sol.” (E5); “ (...) eu vejo a lua cheia e as estrelas (...) ” (E6).

A transformação da realidade presente e a atribuição de sentido integraram-se nos **Elementos figurativos da transcendência**, onde cabe o sentido de fé e o acreditar em algo (mesmo que não comprovado), o que é inerente ao processo espiritual ou transcendente (Querido, 2012): “ (...) há sempre alguém a olhar para nós (...) ” (E6).

Na perspetiva de Charepe e Figueiredo (2010), a esperança está ligada ao conceito de fé, uma vez que está no centro de todas as principais religiões do mundo e culturas, mas que faz parte da própria essência do ser humano, sendo que as autoras a reconhecem como uma necessidade espiritual.

No que concerne ao processo relacional, este envolve o desenvolvimento de um sentimento de interligação com outras pessoas e objetos significativos (Querido, 2012). Da análise da questão em apreço, e neste sentido foram representados **Elementos figurativos das relações interpessoais**, descritos do seguinte modo: “ (...) ter pessoas que nos querem bem e de quem

nós gostamos (...) ” (E2); “ *(...) estamos cá para ajudar (...)* ” (E6). De acordo com Querido (2012), este processo ajuda a pessoa, através de uma relação aberta, a fortalecer o seu sentido de valor, facilita o processo de entreaajuda profissional de saúde/doente/ família.

Por último, o processo de pensamento racional que envolveu os **Elementos figurativos de superação**, dos quais “ *(...) ajudar a que a pessoa consiga voar (...)* mesmo que a pessoa seja *inerte (...)*” (E2); “ *(...) é estar bem (...)* viver mais uns tempos (...) ” (E4). Em síntese, é o estabelecer de objetivos, o mobilizar e a rentabilização de recursos, estabelecendo um sentido de passado, presente e futuro, que é dirigido à autoeficácia e à ação do doente e respetiva família. Isto está patente na orientação teórica disponibilizada por Querido (2012).

5.3. Intervenções promotoras de esperança dirigidas à pessoa com doença oncológica em situação paliativa

A doença oncológica é uma das doenças do presente e do futuro, que reclama um trabalho multiprofissional e multidisciplinar, onde a pessoa doente e a sua família, enquanto elemento central dos cuidados, devem usufruir de uma abordagem holística (Watson et al, 2009; Fernandes et al, 2013).

Os cuidados paliativos surgem como uma resposta a estes problemas, proporcionando a melhoria da qualidade de vida através do alívio da dor e gestão de outros sintomas, que não apenas físicos (DGS, 2004; Neto, 2010; Capelas, 2014), tal como foi mencionado e alvo de análise nos subcapítulos anteriores.

A esperança surge nos cuidados como uma componente fundamental, pelo que a sua integração no planeamento e execução nos cuidados de enfermagem é uma componente imprescindível do agir profissional. É imprescindível que os enfermeiros reconheçam a importância da esperança ao longo de todo o processo da doença, uma vez que estão numa posição que poderá influenciar todo este processo, quer negativamente ou positivamente (Koopmeneiners et al, 1997; Cavaco et al, 2010).

Neste subcapítulo apresenta-se as intervenções que os enfermeiros participantes do presente estudo consideram ser promotoras de esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, o qual se subdivide em dois aspetos: Experiências de cuidar em esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa e Valorização e integração da esperança na prestação de cuidados de enfermagem.

5.3.1 Experiências do cuidar em esperança

Na sequência da análise de conteúdo da Questão 3, “*Descreva-me um momento da sua prestação de cuidados em que promoveu a esperança junto de uma pessoa com doença oncológica em situação paliativa*”, emerge a temática Experiências de Cuidar em Esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa (Quadro 12), de onde surgem 7

categorias: Controlo de sintomas; Satisfação das necessidades básicas; Valorização de conquistas; Estabelecimento da relação; Ajudar no percurso; Encontrar sentido e por fim Envolvimento da família.

Quadro 12 - Experiências de cuidar em esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa

Categoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	F
Controlo de sintomas	“ (...) era degrau a degrau, a degradação do seu estado, mas sempre com a esperança que ela não vinha a sofrer, que era isso que ela pedia.” (E1)	“ (...) esperança que ela não vinha a sofrer (...)” (E1)	2
	“ (...) às vezes veem aflitos, cheios de dor ou veem com muitos problemas físicos e não só (...) quando saem dos nossos cuidados das nossas mãos entre aspas, vão melhorados e sentem-se melhor e vão devolvidos à sua vida.” (E2)	“ (...) quando saem dos nossos cuidados (...) vão melhorados (...)” (E2)	
Satisfação de necessidades básicas	“ (...) umas horas antes de ela morrer, foi ela querer beber e não poder e eu ter-lhe feito chá, gelo em cubos e ter-lhe ido levar, e ela sentir, isso foi a esperança dela que ainda podia engolir alguma coisa antes (...) Foi a esperança que ainda poderia engolir alguma coisa (...) E consegui. (...) estava com uma hemorragia gástrica, e portanto não podia engolir, não podia... Então fiz-lhe 2 chás, um de frutos silvestres que era uma coisa que ela gostava, e pronto ainda conseguiu.” (E1)	(...) poderia engolir alguma coisa (...) E conseguiu.” (E1)	2
	“ (...) incomodava-lhe as luzes (...) mesmo só a da calha mas também não queria estar às escuras... Tínhamos ali um contrassenso ... E ela não estava tranquila, não estava tranquila com a luz... Lembrei-me de por os sacos de plástico, andei a cortar os sacos de plástico e lembrei-me de pôr nas luzes, ela ficou tão feliz, sentiu-se tão segura, (...) ficou um ambiente mais acolhedor, adormeceu. Sem medicação, sem nada, ficou super tranquila (...)” (E6).	“ (...) sacos de plástico e lembrei-me de pôr nas luzes, ela ficou tão feliz, sentiu-se tão segura (...) super tranquila (...)” (E6).	
Valorização de conquistas	“ (...) foram pequenos gestos, pequenas coisas, pequenos telefonemas, pequenas visitas. Sempre ela a dizer que todo esse conjunto de coisas lhe davam a esperança para que vivesse mais uns dias, para resolver os seus problemas e as suas coisas e estar com a família, pronto.” (E1)	“ (...) pequenos gestos, pequenas coisas (...) conjunto de coisas lhe davam a esperança para que vivesse mais uns dias (...)” (E1)	2
	“ Um dia de cada vez (...) e às vezes basta uma pequena coisa para fazer a diferença (...) temos um doente com dores, uma situação complicada (...) que não se mexe (...) Se conseguirmos hoje ganhar que ele levante a mão, já temos aqui uma esperança, já temos aqui um dado positivo.(...) Uma pessoa que não come pela sua mão (...) se nós conseguirmos que leve nem que seja uma colher de comida à boca, isso é um ganho. E isso, e isso é que é dar esperança, e isso é que é dados positivos. E são estas pequenas coisas que às vezes fazem a diferença.” (E4)	“ (...) Se conseguirmos hoje ganhar que ele levante a mão, já temos aqui uma esperança (...)” (E4)	
Estabelecimento da relação de ajuda	“ (...) quando falamos de coisas perfeitamente naturais da vida (...) muitas vezes esse momento serve para estarmos sim a chegar aos doentes (...) Muitas vezes encetando alguma relação, basta um olhar, ou um estar, ou uma conversa ou umas palavras, seja o que for (...)” (E2)	“ (...) relação, basta um olhar, ou um estar, ou uma conversa ou umas palavras, seja o que for (...)” (E2)	3
	“ (...) em termos de atuação de facto há uma coisa que eu tento fazer (...) Tento brincar (...) Apesar de tudo ter alguma atenção porque a pessoa pode estar nalguma fase de sofrimento (...) A nossa	“ (...) Tento brincar (...) abordagem tem que ser um bocadinho individualizada, perceber	

	abordagem tem que ser um bocadinho individualizada, perceber o que é que é importante, o que é que uma pessoa valoriza, o que é que a outra pessoa valoriza (...)" (E5)	o que é que é importante, o que é que uma pessoa valoriza (...)" (E5)	
	" (...) nós fomos (...) visitá-lo a seguir ao almoço (...) Quando entramos no quarto íamos com o intuito de ir vê-lo e de brincar um bocadinho com ele, e ele assim que nós entramos disse logo "Olha a minha amiga e o meu amigo...", mas com um sorriso (...) acho que aquele momento que proporcionamos de brincar com o Sporting, ele riu tanto, sorriu tanto (...)" (E6)	" (...) íamos com o intuito de ir vê-lo e de brincar um bocadinho com ele (...) acho que aquele momento que proporcionamos de brincar (...) ele riu tanto, sorriu tanto (...)" (E6)	
Ajudar no percurso	" (...) consigo fazer com que o doente progrida no seu processo de adaptação à situação, integre a realidade desta forma e consiga ultrapassar muitas vezes etapas que o levam ao seu estado de alguma serenidade com esta fase de vida. (...) fiz tudo o que um enfermeiro pode fazer, no sentido de ajudar a pessoa a fazer o seu percurso, de ajudar efetivamente (...)" (E2)	" (...) ajudar a pessoa a fazer o seu percurso (...)" (E2)	1
Encontrar sentido	(...) conseguimos de fato valorizar as pessoas e orientá-las no sentido de viverem a sua vida, (...) Seja com que limitações ou adaptações mas continuarem o seu projeto. Adaptado, modificado, mas encontrar sempre um sentido (...) Uma missão, um percurso a fazer (...)" (E2)	" (...) encontrar sempre um sentido (...)" (E2)	1
Envolvimento da família	"O trabalho com a família também é valorizar muito o que eles fazem (...)" (E5)	"O trabalho com a família (...)" (E5)	1

Surge descrito pelos participantes do presente estudo, com uma frequência de 2, a categoria **"Controlo de sintomas"**, tal como ocorreu da análise das questões anteriores. A doença oncológica é vivida como uma experiência de sofrimento, não só pela ameaça à integridade da pessoa, mas também pela experiência de dor e de desconforto, pelo confronto com a ideia da morte e ainda, aquando da hospitalização, pelo afastamento e privação dos seus objetos de amor (Gameiro, 2000).

No trabalho de Buckley e Herth (2004) com doentes oncológicos em fase terminal, verificaram que a esperança persistiu ao longo de todo o percurso da doença, e que a esperança apenas decrescia quando havia aumento do sofrimento. Neste sentido é fundamental promover a esperança no sentido em que tudo será feito para minimizar o sofrimento da pessoa (Twycross, 2003). Os cuidados paliativos surgem como uma resposta a estes problemas, proporcionando melhoria da qualidade de vida através do alívio da dor e gestão de outros sintomas, que não apenas físicos (DGS, 2004; Neto, 2010; Capelas, 2014). Na perspetiva destes autores, esta abordagem tem muitas vezes uma influência positiva na trajetória da doença.

À esperança é atribuído um valor importante neste domínio, pois segundo Cutcliffe e Herth (2002b), Miller (2007), Rustoen et al (2010) e Cavaco et al (2010), contribui para a diminuição da dor psicológica e o sofrimento, podendo mesmo ser encarada como uma possível saída do ciclo de sofrimento, o que contextualiza as experiências de cuidar em esperança descritas: " (...) *esperança que ela não vinha a sofrer (...)*" (E1); " (...) *quando saem dos nossos cuidados (...)* vão melhorados (...)" (E2).

Com igual frequência (2), a categoria “**Satisfação das necessidades básicas**”. De acordo com Pacheco (2002), o enfermeiro deve possuir sólidos conhecimentos científicos e técnicos para satisfazer as necessidades humanas básicas da pessoa alvo de cuidados.

No decorrer da doença, as pessoas com doença vêm-se confrontados com perdas a nível da sua integridade física, psicológica, emocional e relacional, o que leva a uma série de ajustamentos psicossociais, nomeadamente: mudança de hábitos e comportamentos, alteração dos hábitos alimentares, adaptação e ajustes constantes dos sintomas secundários decorrentes dos tratamentos e da doença, alterações na imagem corporal, alteração ou mesmo interrupção da atividade profissional, acréscimos e dificuldades económicas, alterações nos papéis sociais e consequente dificuldade nas relações interpessoais, sentimentos de culpa e medo da morte (Capela e Apóstolo, 2012). Neste sentido a prestação de cuidados deve basear-se na identificação das necessidades básicas, sendo fundamental valorizá-las e hierarquizá-las, por forma a serem satisfeitas de acordo com a sua prioridade (Fonseca et al, 2007; Cavaco et al, 2010; Reinke et al, 2010). Ao prestarem estes cuidados, os enfermeiros depreenderam que promovem a esperança, dado que reduzem a ansiedade e contribuem para a adaptação da pessoa a todo o processo de doença (Fonseca et al, 2007), do seguinte modo: “(...) *poderia engolir alguma coisa (...) E conseguiu.*” (E1); “(...) *sacos de plástico e lembrei-me de pôr nas luzes, ela ficou tão feliz, sentiu-se tão segura (...) super tranquila (...)*” (E6).

Ainda neste âmbito, a categoria “**Valorização de conquistas**” obteve à semelhança das categorias anteriores uma frequência de 2, nomeada a partir da descrição dos momentos da prestação de cuidados, “ (...) *pequenos gestos, pequenas coisas (...) conjunto de coisas lhe davam a esperança para que vivesse mais uns dias (...)* ” (E1); “ (...) *Se conseguirmos hoje ganhar que ele levante a mão, já temos aqui uma esperança (...)* ” (E4).

Os profissionais de saúde devem manter uma relação colaborativa com os doentes e com a família, uma vez que estes são parceiros e elemento central de todo o processo de cuidar (Radbruch et al, 2009; Capelas, 2014). É importante que os enfermeiros compreendam as emoções inerentes ao percurso do doente. Esta competência é um caminho para uma eficaz relação terapêutica, que promove o bem-estar emocional do doente e que o ajuda no seu processo de adaptação (Sapeta, 2011; Ferreira et al, 2012). Estes autores ressaltam ainda a importância de alicerçar a relação terapêutica na individualidade de cada pessoa, não devendo nunca ser descorado o contexto situacional. Assim, trabalhar a ligação e o relacionamento, são intervenções que permitem estabelecer uma relação com base no cuidar e que contraria a falta de esperança (Cutcliffe, 2006b). Já na perspetiva de Querido (2005), Cavaco et al (2010) e Reinke et al (2010), o “**Estabelecimento de uma relação de ajuda**” e empática são intervenções promotoras da esperança. Esta é uma perspetiva que prevaleceu em 3 dos participantes no estudo em apreço, descrita da seguinte forma: “(...) *relação, basta um olhar, ou um estar, ou uma conversa ou umas palavras, seja o que for (...)*” (E2); “ (...) *Tento brincar... Apesar de tudo ter alguma atenção (...) abordagem tem que ser um bocadinho individualizada, perceber o que é que é importante, o que é que uma pessoa valoriza, o que é que a outra pessoa valoriza (...)* ”

(E5); “ (...) íamos com o intuito de ir vê-lo e de brincar um bocadinho com ele (...) acho que aquele momento que proporcionamos de brincar (...) ele riu tanto, sorriu tanto (...) ” (E6).

“**Ajudar no percurso**” é uma categoria emergente na literatura temática consultada, ainda que neste estudo tenha obtido apenas uma frequência de 1. A vivência da doença oncológica nem sempre é um percurso linear, a verdade é que a forma como cada pessoa lida com a situação de doença é única, singular e subjetiva (Pereira, 2010), pelo que os profissionais de saúde através da sua atuação podem auxiliar o doente e família no seu percurso (Twycross, 2003).

Os doentes oncológicos esperam que os profissionais de saúde saibam lidar com as perdas e alterações negativas que estão associadas ao percurso natural da doença, e que durante estes períodos de transição os profissionais forneçam informação biomédica mas também que se mostrem interessados em percebê-los como indivíduos, num equilíbrio entre a esperança e o realismo (Evans et al, 2006). Os doentes afirmam a necessidade de manter a esperança numa perspetiva de viver cada dia, alicerçada na manutenção dos relacionamentos, no reforçar dos laços e sentimentos de apoio (Querido, 2005), à semelhança do que foi experienciado por um participante enquanto “ (...) ajudar a pessoa a fazer o seu percurso (...) ”(E2).

A esperança está relacionada com a biografia da pessoa e com o seu contexto sócio-religioso (Olsman et al, 2014). Num estudo realizado com profissionais de saúde, estes referiram que a afirmação de sentido é uma estratégia promotora de esperança (Mok et al, 2010b), o que se relaciona com a descrição de um dos enfermeiros deste estudo de investigação, na categoria “**Encontrar sentido**” (“ (...) encontrar sempre um sentido (...) ” (E2)). Alguns autores corroboram com esta asserção, uma vez que, a esperança confere aos doentes o sentido necessário para que continuem a viver, apesar de se encontrarem num estadio vivencial de «fim de vida» (Mok et al, 2010b; Olsson et al, 2011).

A categoria “**Envolvimento da família**” surge numa frequência de 1 neste estudo. É frequente a família ter vontade de participar nos cuidados ao doente, sendo possível pela atitude presente na prática dos profissionais de saúde (Guarda et al, 2010; Neto, 2010), e em concreto dos enfermeiros (Watson et al, 2009). O envolvimento enquanto promotor de esperança, foi relacionado com “*O trabalho com a família (...)*” (E5), e concretizado na evidência científica, pela disponibilização à família dos recursos necessários à gestão/continuidade dos cuidados no domicílio (Fonseca et al, 2007).

5.3.2 Valorização e integração da esperança na prestação de cuidados de enfermagem

Da análise realizada à questão 4 (*Considera que a esperança é valorizada pelos enfermeiros e integrada na sua prestação de cuidados? Se sim, de que forma?*), concluímos que a totalidade dos enfermeiros respondeu de forma unanime e positiva a esta questão (100%). Da análise de conteúdo, no âmbito da fundamentação desta questão, foram identificadas 6 categorias (Quadro 13): Elementos facilitadores, Elementos inibidores, Possível de ser aprendido, Inato à prestação de cuidados, Elemento significativo dos cuidados e Esperança realista.

Quadro 13 - Valorização e integração da esperança na prestação de cuidados de enfermagem

Categoria	Subcategoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo	F
Elementos facilitadores	Tipologia do serviço	“ (...) quando nós trabalhamos com doença crónica, que é no fundo a doença oncológica, eu acho que isto está muito mais presente (...) quem trabalha com a doença crónica eu acho tem mais esta consciência porque a coisa é muito mais prolongada, e portanto eu acho que está presente (...)” (E1)	“ (...) quem trabalha com a doença crónica (...) tem mais esta consciência (...)” (E1)	4
		“ (...) todas as áreas que estão vocacionais para a doença crónica estão mais sensíveis a esta... Aos cuidados com a esperança mais evidenciada (...)” (E2)	“ (...) todas as áreas que estão vocacionais (...) com a esperança mais evidenciada (...)” (E2)	
		“Nós em oncologia temos esperança em coisas muito pequeninhas (...) às vezes são coisas tão simples (...) o comer um gelado porque já não come há muito tempo e se calhar é o último.” (E3)	“Nós em oncologia temos esperança em coisas muito pequeninhas (...)” (E3)	
		(...) na Oncologia é mais trabalhada, porque nós conhecemos o doente melhor, na sua globalidade. (...) Conhecemos a família, conhecemos os problemas familiares, conhecemos a doença, os antecedentes.” (E4)	“ (...) na Oncologia é mais trabalhada (...)” (E4)	
	Dinâmica do trabalho	“ (...) porque nós temos outra dinâmica de trabalho, não somos melhores nem piores, tem a ver com a dinâmica do nosso trabalho, da forma como trabalhamos aqui, o espaço da sala, a dedicação que nós podemos dar daquelas aquelas horas.” (E1)	“ (...) dinâmica do nosso trabalho (...)” (E1)	2
		“ (...) é muito importante uma equipa que vá suportando (...) Que vá dando o suporte que as pessoas precisam, vá ajudando a que as pessoas se organizem, vá ajudando que as pessoas comuniquem, vá ajudando a controlar agudizações de sintomas, que vá ajudando a viverem e a fazerem a vida que conseguem viver.” (E2)	“ (...) é muito importante uma equipa que vá suportando (...)” (E2)	
	Percurso profissional	“Acho que tem a ver a prática, com as vivências... Com o percurso (...) Tem a ver com as nossas vivências exteriores (...) Tem a ver com o grupo, com a equipa, porque a própria equipa molda-nos (...)” (E3)	“ (...) tem a ver a prática, com as vivências (...) o percurso (...)” (E3)	1
	Disponibilidade	“Porque também tem que haver tempo para isto (...) As pessoas tem que ter disponibilidade, obviamente (...)” (E5)	“ (...) tem que haver tempo (...) disponibilidade (...)” (E5)	1
	Ambiente de trabalho	“ (...) um excelente ambiente de trabalho e acho que muitas vezes estamos ali às gargalhadas com os doentes, alguns não estão em fase paliativa (...) geramos ali um ambiente, o tal humor que também é importante para o doente, é aqui muito valorizado por nós (...)” (E6)	“ (...) um excelente ambiente de trabalho (...)” (E6)	1

Elementos inibidores	Falta de recursos	“Quando se trabalha em áreas muito fogazes (...) não estou a dizer que são piores enfermeiros (...) em que é o “toque e foge” do doente (...) é mais difícil porque há muita mecanização do trabalho (...) pelas diferentes condições de trabalho, pela falta de recursos, muitas vezes nós mecanizamos tanto as coisas, que muitas vezes isto fica um bocadinho para trás (...) não é que a pessoa não tenha capacidade para cuidar bem, mas se tivermos 16 doentes sozinhos, ou 20 doentes sozinhos, não vamos ter a mesma qualidade.” (E1)	“ (...) pela falta de recursos (...) nós mecanizamos (...)” (E1)	1
	Rotinização dos cuidados	“E portanto o que vai acontecer é que vamos fazer o que está prescrito, é muito rotineiro (...) Eu vejo sempre isto como a esperança nos pequenos gestos e os pequenos quando uma pessoa rotiniza e tem muito trabalho, não consegue ter pequenos gestos.” (E1)	“ (...) é muito rotineiro” (E1).	1
	Delegação de tarefas	“Nós não devemos sair de lá, não nos devemos afastar (...) quando nós nos afastamos, estes pequenos gestos, que eram da nossa responsabilidade, faz com que seja menos um elemento a contribuir para esta esperança, da qualidade de vida, do viver melhor, do estar bem naquele momento de fragilidade (...) porque nós estamos mais próximos da técnica e menos do corpo.” (E1)	“ (...) determinadas ações (...) muitas vezes já não estão a ser feitas por nós (...)” (E1)	1
	Tecnicismo	“Há muitos enfermeiros que são muito tecnicistas e dissociam muitas vezes na sua prática destas reflexões, destes conceitos. Alguns até acham que foi tempos da escola, que a prática é outra coisa (...)” (E2)	“ (...) enfermeiros que são muito tecnicistas (...)” (E2)	1
	Ausência de reflexão	“ (...) não é feito de uma forma que faça parte da ciência da enfermagem, não é?! Portanto é de uma forma pouco refletida, pouco analisada e pouco estruturada.” (E2)	“ (...) é de uma forma pouco refletida, pouco analisada e pouco estruturada.” (E2)	1
	Ausência de registo	“ (...) os enfermeiros deviam valorizar mais isto e deviam dar visibilidade mais a este tema, vincando que é um exercício de enfermagem (...) trabalho, que é muito importante para os doentes e famílias (...) nunca se regista o é que se faz neste sentido, nunca se regista (...)” (E2)	“ (...) nunca se regista o é que se faz neste sentido, (...)” (E2)	3
		“Eu acho o transmitir esperança nos cuidados é como dar uma injeção... Mas lá está, uma injeção tu consegues descrever e registar (...) A nossa prática muitas vezes (...) não se consegue quantificar e (...) E chego ao fim do dia e tenho estes parâmetros? Não, não é! Muitas vezes é “ok, venho contente”, os que nós quantificamos é isto: “Os doentes saíram contentes, nós saímos contentes, porque tive aqui momentos de prazer a cuidar esta pessoa e pronto” (...)” (E5)	“ (...) não se consegue (...)” (E5)	
“ (...) acho que não fica nada registado que a gente faz isso... Porque muitas coisas são espontâneas nossas (...) acho		“ (...) não fica nada registado (...)” (E6)		

		que não conseguimos passar para o papel, eu sinto essa dificuldade de passar para o papel (...) A nossa profissão nisso não demonstra muito aquilo que nós fazemos.” (E6)		
Categoria	Unidade de Contexto		Unidade de Registo	F
Possível de ser aprendido	“Mas eu também acho que isto tem a ver, não estou a dizer que isto já nasce connosco, não! Mas acho que isto treina-se.” (E3)		“ (...) isto treina-se.” (E3)	1
Inato à prestação de cuidados	“Acho que de uma forma geral, se lhes questionarmos e se lhe pedirmos para pensarem nisto, acho que valorizam (...) os enfermeiros, naturalmente, estão com uma missão de ajuda (...) acho que é banal, os enfermeiros (...) na sua prestação de incutirem a esperança. De uma forma mais ou menos consciente, mais ou menos treinada, mais ou menos valorizada, mais ou menos teórica do exercício da profissão.” (E2)		“ (...) é banal, os enfermeiros (...) na sua prestação de incutirem a esperança (...)” (E2)	2
	“ (...) quem é enfermeiro e que faz as coisas porque gosta de fazer, faz parte da sua atuação. Faz parte da sua atuação incutir esperança no tratamento, no que estão a fazer (...) Não é uma coisa que seja... percecionada... É uma coisa intuitiva (...)” (E5)		“Faz parte da sua atuação incutir esperança (...)” (E5)	
Elemento significativo dos cuidados	“ (...) eu acho que um enfermeiro tem que forçosamente integrar a esperança nos cuidados que faz, se não não anda cá a fazer nada. Eu acho que deixa de fazer sentido.” (E3)		“ (...) tem que forçosamente integrar a esperança (...)” (E3)	3
	“ (...) damos sempre um bocadinho de um incentivo (...) Não ficamos de braços cruzados e a dizer “Não temos mais nada para oferecer”. Temos que arranjar qualquer coisa. (...) Às vezes não tem a ver com o nosso dia-a-dia de trabalho como enfermeiro, como para administrar terapêutica, para isto ou para aquilo, tem às vezes a ver com a pessoa.” (E4)		“ (...) damos sempre um bocadinho de um incentivo (...)” (E4)	
	“ (...) a essência da enfermagem é o cuidar, e o cuidar tem essas nuances todas (...) Por isso é que tem que fazer parte da nossa atuação, tem que ser valorizado.” (E5)		“ (...) tem que ser valorizado.” (E5)	
Esperança realista	“ (...) muitas vezes as intervenções que fazemos ao doente e à família é muito neste sentido de coisas realistas, de melhorar a comunicação e de as pessoas conseguirem apaziguar e viverem bem durante todo o seu processo (...)” (E2)		“ (...) coisas realistas (...)” (E2)	2
	“ (...) todas as vezes que cá vem uma pessoa, temos que lhe arranjar sempre qualquer coisinha de positivo que ele leve daqui, para ter sempre um bocadinho mais de esperança. Para saber que pode-se fazer mais qualquer coisa, que se consegue mais qualquer coisa.” (E4)		“ (...) arranjar sempre qualquer coisinha de positivo” (E4)	

Elementos facilitadores e inibidores

No trabalho desenvolvido por Querido (2005), os doentes no seu processo de manutenção de esperança também percecionam fatores promotores e inibidores de esperança. No tema “Estratégias promotoras de esperança”, os doentes referiram haver aumento nos níveis de esperança assim que eram integrados nos serviços de cuidados paliativos (tipologia de serviço) onde eram trabalhadas a afirmação de sentido, o valor das relações e do companheirismo e a resolução de questões pendentes. Os doentes atribuem valor positivo à competência dos profissionais, à capacidade de dar informação acerca da doença, à boa gestão do controlo dos sintomas físicos (Querido, 2005).

Da análise da categoria “**Elementos facilitadores**” (frequência de 9), emergem 5 subcategorias, *Tipologia do serviço, Dinâmica do trabalho, Percurso profissional, Disponibilidade e Ambiente de trabalho*.

No que concerne à *Tipologia de serviço*, que obteve um frequência de 4, onde os enfermeiros reportam-se aos serviços que trabalham com a doença crónica/oncológica. Também Simões (2011), no estudo faz o paralelismo entre os enfermeiros com e sem formação em Oncologia, onde refere que os enfermeiros com formação em Oncologia têm conhecimentos e competências para agir e aplicar nas diversas situações. Em paralelismo com esta situação, refere que conhecimento escasso em Oncologia por parte dos enfermeiros é devido à falta de conteúdos na sua formação base, o que leva a que os enfermeiros realizem cuidados de rotina, sem distinção entre os doentes, apesar de reconhecerem a necessidade do apoio diferenciado e orientações específicas à pessoa com doença oncológica e sua família (Simões, 2011). De acordo com Lopes (2011), o tipo de cuidados em oncologia tem necessariamente que ser diferente de outras patologias, uma vez que esta é uma doença que tem muitas implicações, em áreas tão diferentes como a genética, a psicologia, a economia, a vida social e cultural e a vida familiar. Esta autora reporta para a existência de casos como os serviços de hemato-oncologia e cuidados paliativos, que pelo tipo de condições em que trabalham, têm uma prática de cuidados que está mais de acordo com o conceito dos cuidados centrados no doente.

É compreensível que as atitudes dos profissionais de saúde que estão menos de acordo com os cuidados centrados no doente são naturalmente inconscientes (Lopes, 2011). Segundo esta autora, este tipo de atitudes é vista como um fator que complica a relação de ajuda, o que inviabiliza qualquer possibilidade de estabelecimento de uma relação terapêutica eficaz com os doentes.

Argumentos este que também se coadunam com a categoria *Dinâmica do trabalho*, a qual surge numa frequência de 2. As dinâmicas de trabalho das equipas depende da sua dimensão, composição, estrutura e interações entre os vários elementos da equipa, no que diz respeito ao estatuto individual, hábitos sociais e ainda à expectativa recíproca de comportamento (Bernardo et al, 2010). Para estas autoras, a eficácia da equipa requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de cada profissional, em cada momento, baseado nas necessidades de cada situação e com o objetivo final de promover a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio à família/cuidadores e o bom funcionamento da equipa. O que vai de encontro à afirmação de um dos participantes do presente estudo: “ (...) *é muito importante uma equipa que vá suportando (...) Que vá dando o suporte que as pessoas precisam, vá ajudando a que as pessoas se organizem, vá ajudando que as pessoas comuniquem, vá ajudando a controlar agudizações de sintomas, que vá ajudando a viverem e a fazerem a vida que conseguem viver.*” (E2).

Um outro fator que um dos elementos desta população considerou importante e facilitador da promoção da esperança foi o *Percurso profissional*. Nos trabalhos desenvolvidos por Cutcliffe (1995) e Sapeta (2011), para que o enfermeiro “possa” cuidar em esperança é necessário que esteja num patamar superior, o qual só se atinge decorrente do crescimento profissional

resultante da reflexão sobre as suas práticas com doentes em fim-de-vida e da formação realizada quer em contexto académico, como ao longo da vida. Os profissionais de saúde passam a dar mais valor à vida, modificando mesmo a sua filosofia de vida e relegando para segundo plano aspetos que agora consideram supérfluos, em virtude do sofrimento que observam no decorrer da sua prestação de cuidados (Sapeta, 2011).

Na perspetiva de Lopes (2011), cabe a cada profissional promover o seu crescimento pessoal e profissional, e para isto devem apostar no desenvolvimento de competências e perícias de comunicação, uma vez que estes são fatores determinantes no processo de comunicação/interação.

No que diz respeito à subcategoria *Disponibilidade*, a qual teve uma frequência de 1, foi afirmado por um participante o seguinte: “ (...) *tem que haver tempo (...) disponibilidade (...)*” (E5).

No estudo desenvolvido por Koopmeneiners et al (1997), verificou-se que a promoção da esperança é facilitada quando há tempo para o diálogo, quando os profissionais de saúde são úteis, estão presentes e mostram interesse genuíno pelo doente. Estes autores afirmam que aquando da prestação de cuidados os profissionais devem ser simpáticos, educados, sorridentes, lembrar sempre do nome do doente e ainda ter um comportamento caloroso, pois estas são formas de demonstrar abertura e disponibilidade para o cuidado, o que consequentemente vai influenciar de forma positiva a esperança dos doentes. Também Querido (2005), identificou que a escuta ativa e o estar presente, eram intervenções promotoras da esperança. Neste mesmo estudo, os doentes identificaram que não serem escutados, não terem ninguém com quem conversar e ainda ser alvo de respostas bruscas, eram elementos que diminuía a sua esperança. Estas afirmações vão de encontro aos achados de Sapeta (2011), que afirma que os cuidados de enfermagem devem mostrar sensibilidade e disponibilidade franca para ajudar, para conversar e conhecer a história de vida do doente. Esta autora afirma ainda que a presença do enfermeiro, o “estar lá”, já é considerada como terapêutica, a interação através de um pequeno toque e/ou palavra adicionam valor e conforto à prestação de cuidados, sendo os pequenos cuidados muito valorizados pela pessoa em percurso de tratamento.

A promoção da esperança com o intuito de promover a dignidade da pessoa ocorre em todos os momentos da relação enfermeiro-doente (Cutcliffe, 1995; Sapeta, 2011) e está diretamente relacionado com o tempo e disponibilidade dos enfermeiros (Koopmeneiners et al, 1997; Querido, 2005), com as suas competências comunicacionais (Clayton et al, 2008; Sapeta, 2011) e ainda com a sua maturidade pessoal e profissional (Sapeta, 2011).

Por último, a subcategoria *Ambiente de trabalho* numa frequência de 1, é descrita como “ (...) *geramos ali um ambiente, o tal humor que também é importante para o doente (...)*” (E6). Que relaciona a utilização do humor e a “boa disposição” na prática de cuidados, para além de encorajar o seu uso pelos doentes, o que é descrito no trabalho de Querido (2005) como uma estratégia promotora de esperança.

Por oposição temos a desvalorização da pessoa, o que se apresenta como um elemento inibidor (Duggleby, 2000; Buckley e Herth, 2004; Clayton et al, 2005).

Relativamente aos momentos que influenciam negativamente a esperança, estes acontecem maioritariamente quando os profissionais de saúde transmitem informações de forma desrespeitosa e desanimadora, ao “banalizar” a situação e dando informações que entram em conflito com a de outros profissionais de saúde (Koopmeneiners et al, 1997).

No estudo que ora apresentamos, foram identificados “Elementos inibidores”, ainda que não descritos do mesmo modo e que vão de encontro à literatura temática. Destes a primeira subcategoria a ser identificada como inibidora da esperança foi a *Falta de recursos*, numa frequência de 1: “ (...) *pelas diferentes condições de trabalho, pela falta de recursos, muitas vezes nós mecanizamos (...) não é que a pessoa não tenha capacidade para cuidar bem, mas se tivermos 16 doentes sozinhos, ou 20 doentes sozinhos, não vamos ter a mesma qualidade.*” (E1). Também no estudo desenvolvido por Sapeta (2011), os enfermeiros identificaram a sobrecarga de trabalho e a gestão de tempo como fatores determinantes em todo o processo de cuidados, uma vez que o rácio enfermeiro-doente nem sempre se mostra o mais adequado, o que é considerado um elemento determinante na menor qualidade dos cuidados.

Koopmeneiners et al (1997) afirmam que os comportamentos que influenciam de forma positiva a esperança estão inerentes à maioria dos cuidados de enfermagem, no entanto ressaltam o quão fácil é para os enfermeiros rotinizarem os cuidados. No entanto para Simões (2011), associa o cuidado rotineiro à falta de formação e conhecimento, conduzindo os enfermeiros a cuidarem de todas as pessoas de igual forma.

A subcategoria *rotinização dos cuidados* relaciona-se com o volume de trabalho (“E portanto o que vai acontecer é que vamos fazer o que está prescrito, é muito rotineiro (...) quando uma pessoa rotiniza e tem muito trabalho, não consegue (...)” (E1)).

No grupo de enfermeiros alvo do estudo de Sapeta (2011), a prestação de cuidados organiza-se em função de “rotinas”, as quais incluem uma sequência que visa a satisfação das necessidades humanas básicas, o alívio de sintomas e o estabelecimento de interação, mais ou menos profunda em função do agravamento dos doentes, à execução de técnicas invasivas, realização de exames complementares de diagnóstico ou admissão de novos doentes no serviço.

De facto, manter a esperança em situações de sofrimento físico, psicológico, espiritual e social requer uma gestão das condições facilitadoras e inibidoras da esperança, num equilíbrio que pode ser muito difícil conseguir sem a ajuda de profissionais competentes (Querido, 2012).

À semelhança do exposto, associámos a *delegação de tarefas* à sobrecarga de trabalho, a partir do defendido por autores como Sapeta (2011), que explicita que as tarefas são destinadas em função do ritmo e intensidade de trabalho. Esta autora refere que a delegação de tarefas é uma estratégia utilizada na gestão do tempo, mas importa ressaltar que os assistentes operacionais pela natureza dos cuidados e também pelas suas características pessoais, estabelecem relações de grande proximidade, de afetividade e de elevada confiança, o que vai de encontro ao referido por um enfermeiro do presente estudo: “ (...) *quando nós nos afastamos, estes pequenos gestos, que eram da nossa responsabilidade, faz com que seja menos um elemento a contribuir para esta esperança, da qualidade de vida, do viver melhor, do estar bem naquele momento de fragilidade (...) porque nós estamos mais próximos da técnica e menos do corpo.*” (E1).

Referente à subcategoria *Tecnicismo*, que surge numa frequência de 1, foi mencionado que “*Há muitos enfermeiros que são muito tecnicistas e dissociam muitas vezes na sua prática destas reflexões (...)*” (E2). No estudo de Sapeta (2011), esta associa a prestação de cuidados de enfermagem mais técnico-instrumentais com o desenvolvimento profissional e pessoal de cada enfermeiro. Na perspetiva desta autora, os enfermeiros com um maior desenvolvimento profissional e pessoal (que a autora categoriza de nível III), são enfermeiros que a par dos cuidados técnico-instrumentais, a sua intervenção clínica é personalizada e os cuidados são centrados na pessoa. Contrariamente aos enfermeiros que desenvolvem a sua interação essencialmente ao nível dos cuidados técnico-instrumentais, interagindo com simpatia, cordialidade e respeito mas com um envolvimento emocional reduzido.

Também numa frequência de 1, emergiu a subcategoria *Ausência de reflexão*, onde foi considerado que a promoção da esperança é realizada de “*(...) uma forma pouco refletida, pouco analisada e pouco estruturada.*” (E2). Também Querido (2005) e Viana (2010), consideram que a abordagem da esperança tem-se realizado confiando na intuição e sensibilidade dos profissionais, onde frequente esta é banalizada e reduzida a meros chavões ou “slogans”, onde se desperdiça o seu poder terapêutico, o que pode constituir, em certas situações, um verdadeiro obstáculo na resposta às necessidades do doente (Viana, 2010).

Por fim, surgiu uma outra subcategoria integrada na categoria “Elementos inibidores”, *ausência de registo* (frequência de 1), onde foi revelada a dificuldade no registo de enfermagem deste tipo de intervenções. Também no estudo de Sapeta (2011), foi constatado que os registos de enfermagem dão pouca visibilidade e evidência, às dimensões da comunicação e da interação estabelecida.

Ainda no decorrer da análise da questão 4, foram identificadas outras categorias embora com menor prevalência nos dados obtidos.

Numa frequência de 1, temos a categoria “**Possível de ser aprendido**”, onde foi referido que a promoção da esperança é algo que se “treina”. Na literatura é descrita a necessidade de integrar a formação em esperança ao nível da licenciatura (Querido, 2005; Pires, 2006) e ainda ao nível dos cursos de pós-graduação em cuidados paliativos, uma vez que como já referido anteriormente, a promoção de esperança é efetivada segundo a intuição e a sensibilidade dos profissionais de saúde (Querido, 2005; Viana, 2010). O que não é de todo adequado pois a esperança deve ser aprendida numa perspetiva de qualidade científica, técnica e humana no cuidar da pessoa em fase terminal (Querido, 2005). De facto nos estudos de Mok et al (2010b) e Sapeta (2011) os enfermeiros entrevistados reconheceram que deter maior formação em cuidados paliativos ajuda a diminuir as dificuldades e a introduzir mudanças importantes nos cuidados.

Por sua vez, e em oposição ao exposto, dois dos enfermeiros do presente estudo, consideram a promoção da esperança como algo “**Inato à prestação de cuidados**”: “*(...) é banal, os enfermeiros (...) na sua prestação de incutirem a esperança (...)*” (E2); “*Faz parte da sua atuação incutir esperança (...)*” (E5).

A categoria “**Elemento significativo dos cuidados**”, numa frequência de 3, surge tal como o descrito na literatura. É uma componente fundamental da atuação profissional dos enfermeiros, pelo que a sua integração no planeamento dos cuidados de enfermagem é imprescindível do agir profissional (Koopmeneiners et al, 1997; Cavaco et al, 2010). Como referem vários autores, a esperança deve ser integrada com o objetivo da melhoria da qualidade dos cuidados, numa perspetiva de compreensão empática da fase final da vida (Koopmeneiners et al, 1997; MacLeod e Carter, 1999; Herth e Cutcliffe, 2002; Querido, 2005; McClement e Chochinov, 2008; Sartore e Grossi, 2008; Cavaco et al, 2010; Mok et al, 2010b).

Dois dos participantes do estudo em apreço, consideram que a esperança integrada na prestação de cuidados através da promoção da **Esperança realista**. Elemento já identificado anteriormente na análise de conteúdo da questão 2. Em consonância com a literatura, os profissionais de saúde podem perspetivar a esperança de uma forma realista, sendo uma das intervenções de enfermagem sugerida a promoção da esperança realista, ancorada nas ações perspetivadas no presente (Borneman et al, 2002; Evans et al, 2006; Cavaco et al, 2010; Reinke et al, 2010; Pinto et al, 2012; Williams et al, 2013; Olsman et al, 2014).

5.4. Síntese dos resultados

Este subcapítulo surge como necessidade de sintetizar os principais resultados obtidos na investigação em apreço, para que a sua leitura e conseqüente interpretação se torne mais objetiva (Figura 3 e Figura 4).

Os significados de esperança na perspetiva dos enfermeiros participantes neste estudo, implicou a sua representação, importância e identificação de elementos figurativos associados à interpretação do conceito. Em particular no que se refere à sua importância na prestação de cuidados de enfermagem, destacou-se a partir da literatura uma clara orientação multidimensional.

A esperança na dimensão afetiva relacionou-se com a valorização das conquistas dos doentes, promoção da qualidade de vida e vontade de viver.

Relativamente à dimensão cognitiva em que há identificação dos objetos de esperança, sejam eles um objetivo desejado ou um resultado realista, emergiu a importância da promoção da esperança realista. Foi considerado importante, que as pessoas em situação paliativa tenham uma expectativa confiante num futuro bom, possível e realista, com significação pessoal, apesar da incerteza associada ao percurso vivencial inerente à doença.

Por sua vez na dimensão comportamental, a clara associação que os enfermeiros estabeleceram com a *resolução de questões pendentes*, o *estabelecimento de objetivos* e a *transmissão da tranquilidade*. Estes elementos coincidem com a orientação para a ação, rumo aos resultados desejados e à motivação para a concretização dessas ações.

A dimensão afiliativa englobou a referência à transmissão do legado. Esta transmissão mostrou-se um elemento importante tanto como promotor de esperança como da dignidade da pessoa.

Figura 3 - Significados da esperança na perspetiva da equipa de enfermagem



Por fim a dimensão contextual, quando os enfermeiros apelaram às situações de vida que rodeiam o doente e a família e o modo como estas influenciam e constituem parte da esperança da pessoa, sobretudo quando se sobrepõem à promoção do controlo sintomático, ao envolvimento da família e à afirmação de um discurso positivo enquanto elemento de esperança. Dentro dos significados da esperança, temos por último a identificação e posterior caracterização dos *elementos figurativos* em relação com o significado pessoal e profissional na perspetiva dos enfermeiros. Reveladores dos atributos de esperança, foi possível depreender através dos elementos figurativos da natureza e das relações Interpessoais, dos elementos figurativos de superação e da transcendência, o processo de pensamento associado à esperança, comparado nestes contextos populacionais com o descrito na literatura consultada.

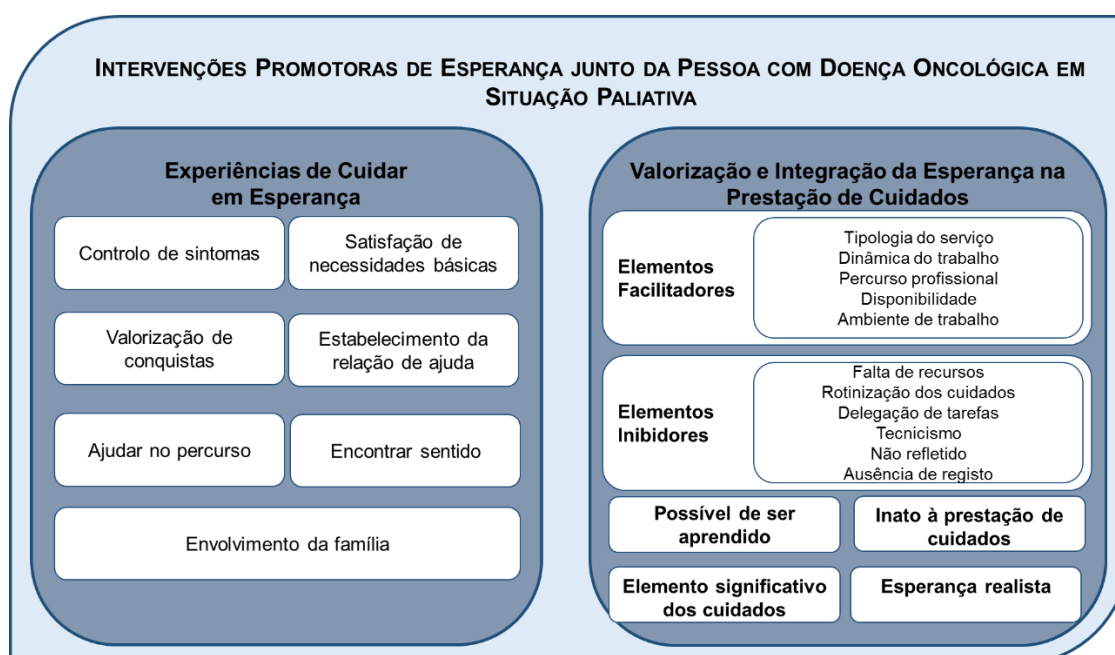
Na Figura 4, consta o sugerido pelos enfermeiros enquanto intervenções promotoras de esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

Emergiram dois temas, *experiência de cuidar em esperança e valorização e integração da esperança na prestação de cuidados* como resposta às questões de investigação definidas e apresentadas em capítulo próprio.

A experiência do cuidar em esperança englobou o discurso dos enfermeiros acerca dos momentos da prestação de cuidados em que promoveram a esperança. Neste sentido, os enfermeiros do presente estudo promovem a esperança através do controlo de sintomas, da satisfação das necessidades básicas, da valorização das conquistas, ao estabelecerem uma relação de ajuda, ao envolverem a família no processo de cuidados e ainda ajudando a pessoa no seu percurso.

O cuidar em esperança foi valorizado a partir da análise que os enfermeiros realizaram acerca do seu grupo profissional, no que concerne à integração da esperança na prestação de cuidados. Neste sentido esta população identificou elementos facilitadores e inibidores da promoção da esperança. Consideram que os enfermeiros que trabalham em serviços com pessoas com doença crónica (tipologia do serviço) promovem a esperança. Nestes espaços de intervenção, atribuem significado positivo à dinâmica do trabalho em equipa e também ao ambiente de trabalho. Para além de relacionarem a promoção da esperança às competências desenvolvidas no percurso profissional, decorrentes do crescimento pessoal e/ou profissional. Um outro elemento facilitador da esperança identificado foi a disponibilidade para o diálogo quando demonstrado um interesse genuíno pela pessoa alvo de cuidados.

Figura 4 - Intervenções promotoras de esperança junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa



No que concerne aos elementos inibidores, referiram que a falta de recursos, a rotinização dos cuidados e a delegação de tarefas, afastam o enfermeiro da prestação de cuidados e consequentemente das intervenções promotoras de esperança. Ressaltam também que o facto de os enfermeiros não refletirem acerca da importância da esperança, conduz a que não impregnem o seu total poder terapêutico, levando mesmo à sua banalização. Outro dos aspetos mencionados foi a ausência de registos devido à dificuldade em registar este tipo de intervenções, não conferindo visibilidade ao trabalho desenvolvido.

Na sequência desta última questão, alguns dos enfermeiros entrevistados referiram que a esperança é integrada na prestação de cuidados pois é algo que é inato à prestação de cuidados de enfermagem, o que não é partilhado por todos os participantes. Também foi afirmado que a esperança é algo que se aprende e que se treina, e só então pode ser integrada na prestação de cuidados com intencionalidade terapêutica.

Em jeito conclusivo, a esperança realista foi afirmada como um elemento significativo dos cuidados, devidamente valorizada pela classe profissional e integrada no planeamento dos cuidados de enfermagem.

CONCLUSÃO

O percurso efetuado neste trabalho de investigação permitiu analisar o significado da esperança para os enfermeiros que cuidam da pessoa com doença oncológica em situação paliativa e ainda a forma como estes promovem este tipo de cuidados. Esta análise foi realizada com base na literatura científica relacionada com o conceito da esperança no âmbito dos cuidados à pessoa com doença oncológica paliativa.

Os enfermeiros atribuem uma vasta importância ao conceito de esperança, que foi possível analisar dentro das várias dimensões do modelo de esperança para prática de cuidados paliativos, nomeadamente nas dimensões afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa e contextual. Através da representação simbólica analisou-se também o significado atribuído à esperança, tendo surgido elementos figurativos a partir da análise da explicação associada a esta representação na perspetiva dos enfermeiros.

Os enfermeiros promovem a esperança ao estabelecerem a relação de ajuda. Acreditam que a esperança realista é um elemento integrado e valorizado na prática dos cuidados de enfermagem, considerando-a mesmo como um elemento significativo dos cuidados. Estes profissionais identificaram ainda elementos inibidores da esperança, tais como a falta de recursos, a rotinização dos cuidados, a delegação de tarefas e a ausência de reflexão e bem como a de registos.

Tal como em todos os estudos de natureza qualitativa também este apresenta limitações decorrentes da sua natureza. O tamanho da amostra populacional, por ser constituída apenas por 6 enfermeiros o que não é de todo representativo, logo não permite a generalização dos resultados. O facto de se tratar de uma instituição de cariz particular, por não se tratar de um contexto representativo da realidade da enfermagem em Portugal. Uma outra limitação encontrada foi o acesso a estudos relacionados com os significados atribuídos à esperança pelos enfermeiros. Estes estudos existem em reduzido número na literatura internacional e são inexistentes na literatura nacional.

Os resultados obtidos apontam para as suas implicações na prática dos cuidados de enfermagem e no âmbito académico. Além de permitirem a apreensão dos conceitos ligados à esperança, ajudam a analisar as intervenções promotoras de esperança e ainda à reflexão da sua aplicabilidade na prática dos cuidados de enfermagem. Este estudo acarreta implicações na área da investigação, dado que pode servir de base para futuros estudos que pretendam desenvolver esta área temática em outros cenários orientados para o cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa e deste modo ampliar a compreensão sobre o fenómeno em estudo e facilitar a sua transferência na intervenção de enfermagem.

À semelhança de outros estudos desenvolvidos na área temática da esperança, as sugestões são: integração da esperança no currículo académico dos cursos que abordem esta temática em concreto, nas áreas temáticas relacionadas com a doença crónica e comunicação; desenvolvimento de estudos que aprofundem a esperança enquanto elemento fundamental no cuidar em enfermagem em qualquer etapa do ciclo vital, a partir da compreensão do conceito na perspetiva dos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, Márcia, Jardim, Maria; Freitas, Otília. 2012. Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. **Revista de Enfermagem Referência**. III(Série n.º 8), pp. 115-124.
- Baggio, Maria Aparecida; Erdmann, Alacoque Lorenzini. 2011. Teoria fundamentada nos dados ou Grounded Theory e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. **Revista Referência**. 3 - III Série), pp. 177-185.
- Bardin, Laurence. 2014. **Análise de Conteúdo**. 4ª Edição Edições 70, Lda. Lisboa. ISBN: 978-972-44-1154-5
- Benzein, Eva, Norberg, Astrid; Saveman, Britt-Inger. 2001. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. **Palliative Medicine**. 15(pp. 117-126).
- Bernardo, Ana, Rosado, Joaquina; Salazar, Helena. 2010. **Trabalho em Equipa**. In: Manual de Cuidados Paliativos (BARBOSA, A. & NETO, I. G.), Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Bogdan, Robert; Biklen, Sari. 2000. **Investigação Qualitativa em Educação - uma introdução à teoria e aos métodos**. Coleção Ciências da Educação. Porto.
- Booij, Judith, Zegers, Marieke, Evers, Pauline, Hendriks, Michelle, Delnoij, Diana; Rademakers, Jany. 2013. Improving Cancer Patient Care: Development Of A Generic Cancer Consumer Quality Index Questionnaire For Cancer Patients. **BMC Cancer**. 13:203(pp. 1-13).
- Borneman, Tami, Stahl, Cindy, Ferrel, Betty R.; Smith, David. 2002. The Concept of Hope in Family Caregivers of Cancer Patients at Home. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**. 4(1), pp. 21-33.
- Buckley, J.; Herth, K. 2004. Fostering hope in terminally ill patients. **Nursing Standard**. 19 (10)(pp. 33-41).
- Butt, Clare M. 2011. Hope in Adults With Cancer: State of the Science. **Oncology Nursing Forum**. 38(Nº5), pp. 341-350.
- Campos, Claudinei José Gomes; Turato, Egberto Ribeiro. 2009. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologias clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Revista Latino-am Enfermagem**. 7(2), pp. 1-6.
- Capela, Rita Susana Soares; Apóstolo, João Luís Alves. 2012. O Sofrimento do Doente Oncológico em Cuidados Paliativos. **Onco.News**. Ano VI, Nº21), pp. 41-48.
- Capelas, Manuel Luís Vila. 2014. **Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal**. Universidade Católica Editora. Lisboa. 978-972-54-0408-9
- Cardoso, Dídia Catarina Mota; Cardoso, Cátia Mota. 2013. COMUNICAÇÃO EM ONCOLOGIA: como comunicar más notícias? **Onco.News**. 22 - ANO VI),
- Cardoso, Teresa, Alarcão, Isabel; Celorico, Jacinto Antunes. 2010. **Revisão da literatura e sistematização do conhecimento**. Porto Editora, Porto. ISBN: 978-972-0-34573-8
- Cavaco, Vera Sofia Joaquim, José, Helena Maria Guerreiro, Louro, Sérgio Pedro dos Reis Leite Pires, Ludgero, Ana Filipa Alves, Martins, Andrea Filipa Marrachinho; Santos, MéliSSande Clarissa Glaus dos. 2010. Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? - Revisão Sistemática. **Revista de Enfermagem Referência**. N.º 12(II Série), pp. 93-103.
- Cerqueira, Maria Manuela Amorim. 2005. **O cuidador e o doente paliativo : análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio**. Formasau. Coimbra. ISBN: 972-8485-49-2

- Charepe, Zaida Borges. 2011. **O IMPACTO DOS GRUPOS DE AJUDA MÚTUA NO DESENVOLVIMENTO DA ESPERANÇA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa** [Doutoramento em Enfermagem]. Universidade Católica Portuguesa - Instituto Ciências da Saúde. Lisboa.
- Charepe, Zaida Borges; Figueiredo, Maria Henriqueta de Jesús Silva. 2010. Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas. *Investigación y Educación en Enfermería*. 28(2), pp. 250-257.
- Clayton, Josephine M., Butow, Phyllis N., Arnold, Robert M.; Tattersall, Martin H. N. 2005. Fostering Coping and Nurturing Hope When Discussing the Future with Terminally Ill Cancer Patients and Their Caregivers. *American Cancer Society*. 103(pp. 1965-1975).
- Clayton, Josephine M., Hancock, Karen, Parker, Sharon, Butow, Phyllis N., Walder, Sharon, Carrick, Sue, Currow, David, Ghersi, Davina, Glare, Paul, Hagerty, Rebecca, Olver, Ian N.; Tattersall, Martin H. N. 2008. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 17(pp. 641-659).
- Cutcliffe, J. R. 1995. How do nurses inspire and instil hope in terminally ill HIV patients? *Journal of Advanced Nursing*. 22(pp. 888-895).
- Cutcliffe, J. R. 2006a. The principles and processes of inspiring hope in bereavement counselling: a modified grounded theory study – part one. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 13(pp. 598-603).
- Cutcliffe, J. R. 2006b. The principles and processes of inspiring hope in bereavement counselling: a modified grounded theory study – part two. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 13(pp. 604-610).
- Cutcliffe, John; Herth, Kaye. 2002a. The concept of hope in nursing 2: hope and mental health nursing. *British Journal of Nursing*, 2002, VOL 11, No 13 885. 11(30), pp. 885-893.
- Cutcliffe, John R.; Herth, Kaye A. 2002b. The Concept of Hope in Nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*. 11(pp. 832-840).
- DGS. 2004. **Circular Normativa N.º 14/DGCG**. Ministério da Saúde - Direção Geral da Saúde.
- DGS. 2005. **Elementos Estatísticos Saúde 2003 - Portugal**. Direcção Geral de Saúde - DSIA/Divisão-de-estatística, Lisboa.
- DGS. 2012. **Programa Nacional para as Doenças Oncológicas**. Direcção Geral da Saúde.
- DuFault, Karin; Martocchio, Benita. 1985. Hope: Its Sheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*. 20(N.º 2), pp. 379-391.
- Duggleby, Wendy. 2000. Enduring Suffering: A Grounded Theory Analysis of the Pain Experience of Elderly Hospice Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 27(5), pp. 825-831.
- Duggleby, Wendy D.; Williams, Allison M. 2010. Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*. 9(3), pp. 1-8.
- Duggleby, Wendy, Holtslander, Lorraine, Kylma, Jari, Duncan, Vicky, Hammond, Chad; Williams, Allison. 2010. Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons With Chronic Illness. *Quality Health Research* 20(2), pp. 148-158.
- Duggleby, Wendy, Williams, Allison, Holtslander, Lorraine, Cooper, Dan, Ghosh, Sunita, Hallstrom, Lars K., McLean, Roanne Thomas; Hampton, Mary. 2013. Evaluation of the living with hope program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*. 12(36), pp. 1-11.
- Esbensen, Bente Appel; Thomsen, Thordis. 2011. Quality of life and hope in elderly people with cancer. *Open Journal of Nursing*. 1(pp. 26-32).
- Escobar-Ciro, Carmen Liliana. 2012. Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Investigación & Educación en Enfermería*. 30 (3)(pp. 320-329).
- Evans, Wendy G., Tulskey, James A., Back, Anthony L.; Arnold, Robert M. 2006. Communication at Times of Transitions: How to Help Patients Cope with Loss and Re-Define Hope. *Cancer Journal*. 12(pp. 417-424).

- Fernandes, Rui, Fernandes, Carla, Costa, Sandra; Pinheiro, Eduardo. 2013. Qualidade de Vida em Oncologia. **Onco.News**. Ano VI(Nº24), pp. 12-20.
- Ferreira, Luis Miguel, Santos, Célia; Bulcão, Emília. 2012. Emoções face ao diagnóstico de doença oncológica. **Onco.News**. 20 - Ano VI),
- Ferreira, Noeli Marchioro Liston, Dupas, Giselle, Costa, Danielli Boer; Sanchez, Keila de Oliveira Lisboa. 2010. Câncer e Família: Compreendendo os Significados Simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**. 9 (2)), pp. 269-277.
- Fonseca, Ana, Mira, Helena; Gato, Lara. 2007. Dar a vida aos dias... Uma conquista da Família. **Onco.News**. Ano I(3), pp. 17-23.
- Fortin, Marie-Fabienne. 2009. **O Processo de Investigação - da concepção à realização**. 5ª Edição, Lusociência. Loures. ISBN: 978-972-8383-10-7
- Frankl, Viktor E. 2012. **O Homem em Busca de um Sentido**. 1ª Edição, Lua de papel. Alfragide. Traduzido por GONÇALVES, F. J. ISBN: 978-989-23-1991-9
- Gameiro, Manuel Gonçalves Henriques. 2000. ESSD: Um Instrumento para a Abordagem do Sofrimento na Doença. **Revista Referência**. Nº4), pp. 57-66.
- Gazelle, Gail. 2001. A Good Death: Not Just an Abstract Concept. **Journal of Clinical Oncology**. 19(Nº3), pp. 917-918.
- Gonçalves, José Ferraz. 2011. **Controlo de Sintomas no Cancro Avançado**. 2ª Edição, Coisas de Ler. Lisboa. ISBN: 978-989-8218-50-6
- Guarda, Hirondina, Galvão, Cristina; Gonçalves, Maria de Jesus. 2010. **Apoio à família**. In: Manual de Cuidados Paliativos (BARBOSA, A. & NETO, I. G.), 2ª Edição, Núcleo de Cuidados Paliativos - Núcleo de Bioética - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Guerra, Isabel Carvalho. 2006. **Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo - Sentidos e Formas de Uso**. 1ª Edição, Princípiã. Estoril. ISBN: 9789728818661
- Herth, K. 1992. Abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. **Journal of Advanced Nursing**. 17(pp. 1251-1259).
- Herth, Kaye A.; Cutcliffe, John R. 2002. The concept of hope in nursing 3: Hope and palliative care nursing. **British Journal of Nursing**. 11(pp. 977-983).
- ICN, Internacional Council of Nurses. 2006. **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 1.0**. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa.
- ICN, Internacional Council of Nurses. 2010. **Cuidados Paliativos para uma Morte Digna - Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)**. Edição Portuguesa - Ordem dos Enfermeiros. Traduzido por CASTRO, T. D. H. ISBN: 978-989-8444-02-8
- Infopédia. 2014. "Dicionário da Língua Portuguesa". Disponível em: www.infopedia.pt/pesquisa-global/dignidade [data da visita: 14/09/2014].
- Johnson, Sarah. 2007. Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. **International Journal of Palliative Nursing**. 13(9), pp. 451-459.
- Jordhøy, Marit S., Fayers, Peter, Loge, Jon Håvard, Ahlner-Elmqvist, Marianne; Kaasa, Stein. 2001. Quality of Life in Palliative Cancer Care: Results From a Cluster Randomized Trial. **Journal of Clinical Oncology**. 19(18), pp. 3884-3894.
- Koopmeneiners, Louann, Post-White, Janice, Gutknecht, Sarah, Ceronsky, Carolyn, Nickelson, Kay, Drew, Debra, Mackey, Karen Watrud; Kreitzer, Mary Jo. 1997. How Healthcare Professionals Contribute to Hope in Patients with Cancer. **Oncology Nursing Forum**. 21(9), pp. 1507-1513.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 1996. **Sobre a Morte e o Morrer - O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seu próprios parentes**. 7ª Edição, Martins Fontes. São Paulo. Traduzido por MENEZES, P.
- Kylma, Jari, Duggleby, Wendy, Cooper, Dan; Molander, Gustaf. 2009. Hope in palliative care: An integrative review. **Palliative and Supportive Care**. 7(pp. 365-377).


- Lopes, Catarina Taborda Ferreirinha Soares Sousa. 2011. **CUIDADOS CENTRADOS NO DOENTE EM ONCOLOGIA** [Mestrado em Oncologia]. Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.
- MacLeod, Rod; Carter, Helen. 1999. Health professionals' perception of hope: understanding its significance in the care of people who are dying. *Mortality*. 4(3), pp. 309-317.
- McClement, Susan E.; Chochinov, Harvey Max. 2008. Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*. 44(pp. 1169-1174).
- Miller, Judith Fitzgerald. 2007. Hope: A construct central to nursing. *Nursing Forum*. 42(pp. 12-19).
- Miranda, Nuno, Nogueira, Paulo Jorge, Silva, Andreia Jorge, Rosa, Matilde Valente, Alves, Maria Isabel, Afonso, Dulce, Portugal, Ana Cristina, Somsen, Elisabeth, Martins, José, Serra, Luís, Oliveira, Ana Lisette; Oliveira, Nuno. 2013. **Programa Nacional para as Doenças Oncológicas**. Direcção Geral da Saúde - Direcção de Serviços de Informação e Análise, Lisboa.
- Mok, Esther, Lam, Wai Man, Chan, Lai Ngor, Lau, Ka Po, Ng, Jeffrey SC; Chan, Kin Sang. 2010a. The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*. 16(6), pp. 298-305.
- Mok, Esther, Lau, Ka-po, M.Phil, Lam, Wai-man, Chan, Lai-ngor, Ng, Jeffrey; Chan, Kin-sang. 2010b. Health-Care Professionals' Perspective on Hope in the Palliative Care Setting. *Journal of Palliative Medicine*. 13(7), pp. 877-883.
- Neto, Isabel Galriça. 2004. **Para além dos sintomas: A dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos**. In: A dignidade e o sentido da vida (NETO, I. G., AITKEN, H.-H. & PALDRÖN, T.), Pergaminho, Cascais.
- Neto, Isabel Galriça. 2010. **Princípios e filosofia dos cuidados paliativos**. In: Manual de Cuidados Paliativos (BARBOSA, A. & NETO, I. G.), Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Olsman, Erik, Leget, Carlo, Onwuteaka-Philipsen, Bregje; Willems, Dick. 2014. Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*. 28(1), pp. 59-70.
- Olsson, Louise, Ostlund, Gunnel, Strang, Peter, Grassman, Eva J.; Friedrichsen, Maria. 2011. The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*. 9(pp. 43-54).
- Olsson, Louise, Östlund, Gunnel, Strang, Peter, Grassman, Eva Jeppsson; Friedrichsen, Maria. 2010. Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing*. 16(20), pp. 607-612.
- OMS. 2013. "Cancer". Disponível em: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/ [data da visita: 28 de Junho de 2013].
- Pacheco, Susana. 2002. **Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva Ética**. Lusociência. Loures. ISBN: 972-8383-30-04'
- Patton, M. Q. . 1990. **Qualitative Evaluation and Research Methods**. Thousand Oaks. Sage.
- Pereira, Sandra Martins. 2010. **Cuidados Paliativos - Confrontar a morte**. Universidade Católica Editora. Lisboa. ISBN: 978-972-54-0279-5
- Pimenta, Sérgio Miguel Magalhães. 2010. **A enfermagem e o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida** [Mestrado em Bioética]. Universidade do Porto - Faculdade de Medicina. Porto.
- Pimentel, Francisco Luis. 2003. **Qualidade de Vida do Doente Oncológico**. Tipografia Nunes, Lda. Porto.
- Pimentel, Francisco Luís. 2006. **Qualidade de Vida e Oncologia**. Almedina. Coimbra. ISBN: 9789724027913

- Pinto, Sara, Caldeira, Sílvia; Martins, José Carlos. 2012. A esperança da pessoa com cancro - Estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*. N.º7(III Série), pp. 23-31.
- Pires, Ana Paula Mègre. 2006. *O Lugar da Esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem*. Lusociência. Loures. ISBN: 972-8930-10-0
- Querido, Ana Isabel Fernandes. 2005. *A esperança em cuidados paliativos* [Mestrado em Cuidados Paliativos]. Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
- Querido, Ana Isabel Fernandes. 2012. *A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM FIM DE VIDA - Avaliação da Efetividade de um Programa de Intervenção em Pessoas com Doença Crónica Avançada e Progressiva* [Doutoramento em Enfermagem]. Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde. Lisboa.
- Querido, Ana, Salazar, Helena; Neto, Isabel Galriça. 2010. *Comunicação*. In: Manual de Cuidados Paliativos (BARBOSA, A. & NETO, I. G.), Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética - Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.
- Radbruch, Lukas, Payne, Sheila, Bercovitch, Michaela, Caraceni, Augusto, Vlieger, Tine De, Firth, Pam, Hegedus, Katalin, Nabal, Maria, Rhebergen, André, Schmidlin, Esther, Sjøgren, Per, Tishelman, Carol, Wood, Chantal; Conno, Franco De. 2009. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*. 16(6), pp. 278-89.
- Reb, Anne M. 2007. Transforming the Death Sentence: Elements of Hope in Women With Advanced Ovarian Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 34(Nº6), pp. 70-81.
- Reinke, Lynn F., Shannon, Sarah E., Engelberg, Ruth A., Young, Jessica P.; Curtis, J. Randall. 2010. Supporting hope and prognostic information : Nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management*. 39(pp. 982-992).
- Reis, Joaquim; Fradique, Fernando. 2002. Desenvolvimento sociocognitivo de significações leigas em adultos: Causas e prevenção das doenças. *Análise Psicológica* 1 (XX)(pp. 5-26.
- Rustoen, Tone, Cooper, Bruce A.; Miaskowski, Christine. 2010. The importance of Hope as a Mediator of Psychological Distress and Life Satisfaction in a Community Sample of Cancer Patients. *Cancer Nursing*. 33(4), pp. 258-267.
- Salgado, Nuno Filipe de Oliveira Gil. 2011. A história oncológica do doente. *Onco.News*. V(N.º 18), pp. 23-32.
- Sapeta, Paula. 2011. *Cuidar em Fim de Vida: Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Lusociência. Loures. ISBN:978-972-8930-69-1
- Sartore, Alessandra Cristina; Grossi, Sonia Aurora Alves. 2008. Escala de esperança de Herth - Instrumento adaptado e validado para alíngua portuguesa. *Revista Escola de Enfermagem USP*. 42(pp. 227-232).
- Schumacher, Karen L. 1994. Transitions: a Central Concept in Nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. 26(2),
- Silva, Cláudia Adriana Moraes e; Acker, Justina Inês Brunetto Verruck. 2007. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira de Enfermagem - REBEn*. 60(2)), pp. 150-154.
- Silva, Cristiane Rocha, Gobbi, Beatriz Christo; Simão, Ana Adalgisa. 2005. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: Descrição e aplicação do método. *Organ. rurais agroind. Lavras* Volume 7(Nº1), pp. 70-81.
- Silva, Maria Júlia Paes da. 1996. Aspetos gerais da construção de um programa sobre comunicação não verbal para enfermeiros. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 4(Especial), pp. 25-37.

- Simões, Ângela Sofia Lopes. 2011. Cuidar em Oncologia: Dificuldades, Estratégias e Desafios na Relação dos Enfermeiros com o Doente Oncológico - O Caso Particular de um Hospital de Agudos. **Onco.News**. 17 - Ano V), pp. 19-29.
- Stephenson, C. 1991. The concept of hope revisited for nursing. **Journal Advanced Nursing**. 16(pp. 443-448).
- Twycross, Robert. 2003. **Cuidados paliativos**. 2ª Edição, CLIMEPSI EDITORES. Lisboa. ISBN: 972-796-093-6
- Viana, Andreia Patrícia Mendes. 2010. **A Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos** [Mestrado em Cuidados Paliativos]. Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
- Vilelas, José. 2009. **Investigação - O processo de construção do conhecimento**. 1ª Edição, Edições Sílabo. Lisboa. ISBN: 978-972-618-557-4
- Watson, Max, Lucas, Caroline, Hoy, Andrew; Wells, Jo. 2009. **Oxford handbook of palliative care**. 2ª Edição, Oxford University Press. Estados Unidos da América. ISBN: 978-0-19-923435-6
- Williams, Allison, Duggleby, Wendy, Eby, Jeanette, Cooper, Reverend Dan, Hallstrom, Lars K., Holtslander, Lorraine; Thomas, Roanne. 2013. Hope against hope: exploring the hopes and challenges of rural female caregivers of persons with advanced cancer. **BMC Palliative Care**. 12(44), pp. 1-10.
- Zhang, Jing, Gao, Wei, Wang, Ping; Wu, Zhong-hui. 2010. Relationships among hope, coping style and social support for breast cancer patients. **Chinese Medical Journal**. 123(17), pp. 2331-2335.

PARTE IV – ANEXOS

Anexo I – Instrumento de colheita de dados

 <p>Instituto de Ciências da Saúde Universidade Católica Portuguesa III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos</p>	<p>Identificação e Controle do IRD _____ - _____</p>
<p>CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: O SIGNIFICADO ATRIBUÍDO À ESPERANÇA PELA EQUIPA DE ENFERMAGEM</p>	<p>Data ____/____/____</p>
	<p>Andrela Pacheco Lisboa, 2014</p>
<p>Instrumento de Colheita de Dados</p>	

PARTE I – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

1. Qual a sua idade?

Dos 20 aos 29 anos

Dos 30 aos 39 anos

Dos 40 aos 49 anos

Igual ou superior a 50 anos

2. Qual o seu sexo?

Masculino

Feminino

3. Qual é o seu grau académico?

Bacharelato

Licenciatura

Pós-graduação Qual? _____

Especialidade Qual? _____

Mestrado Qual? _____

Doutoramento Qual? _____

4. Qual o seu tempo de exercício profissional?

≤ 2 anos

3 a 5 anos

6 a 10 anos

11 a 15 anos

16 a 20 anos

> a 20 anos

5. Há quanto tempo exerce funções neste serviço?

≤ 1 ano

2 a 5 anos

5 a 10 anos

> a 10 anos

PARTE II – GUIÃO DE ENTREVISTA

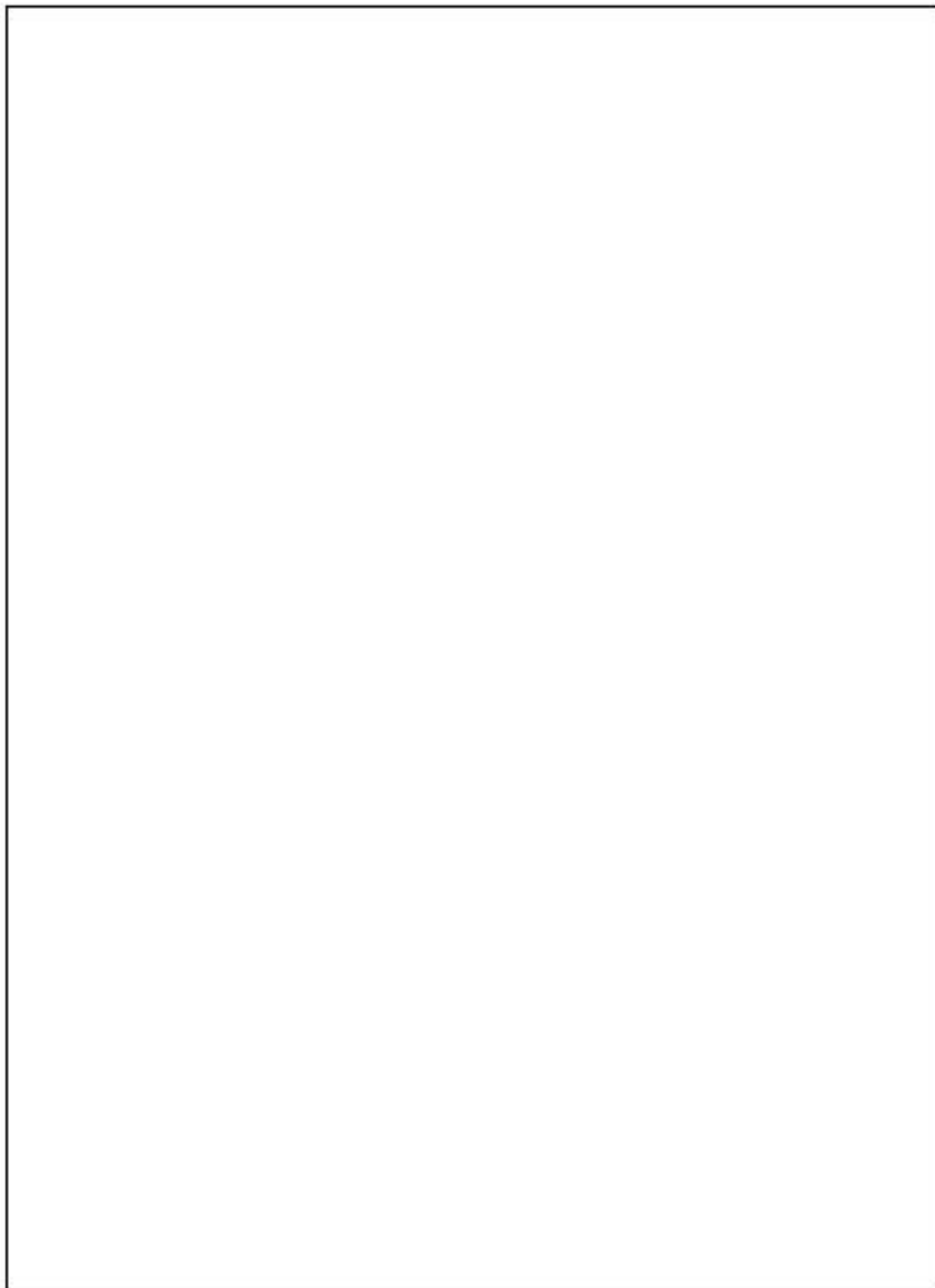
Q1: No cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, o que representa a esperança para si, enquanto enfermeiro?

Q2: Considera importante promover a esperança junto do doente paliativo oncológico? Se sim, de que forma?

Q3: Descreva-me um momento da sua prestação de cuidados em que promoveu a esperança junto de uma pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

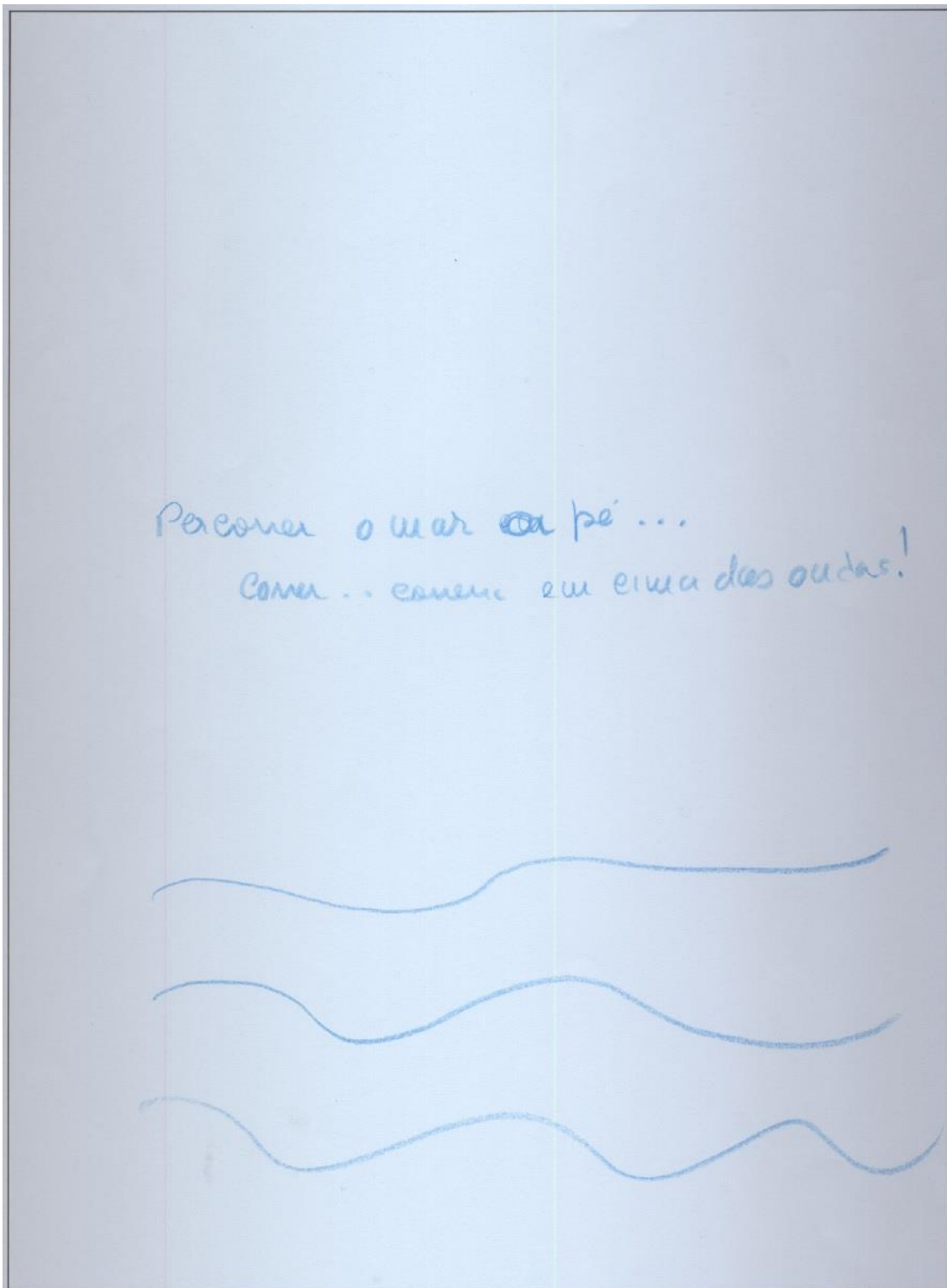
Q4: Considera que a esperança é valorizada pelos enfermeiros e integrada na sua prestação de cuidados? Se sim, de que forma?

Q5: Como representaria a esperança, quer seja através de uma imagem ou de um símbolo? Que significados têm estas imagens para si?



Anexo II – Representação simbólica da esperança na perspetiva dos participantes do estudo

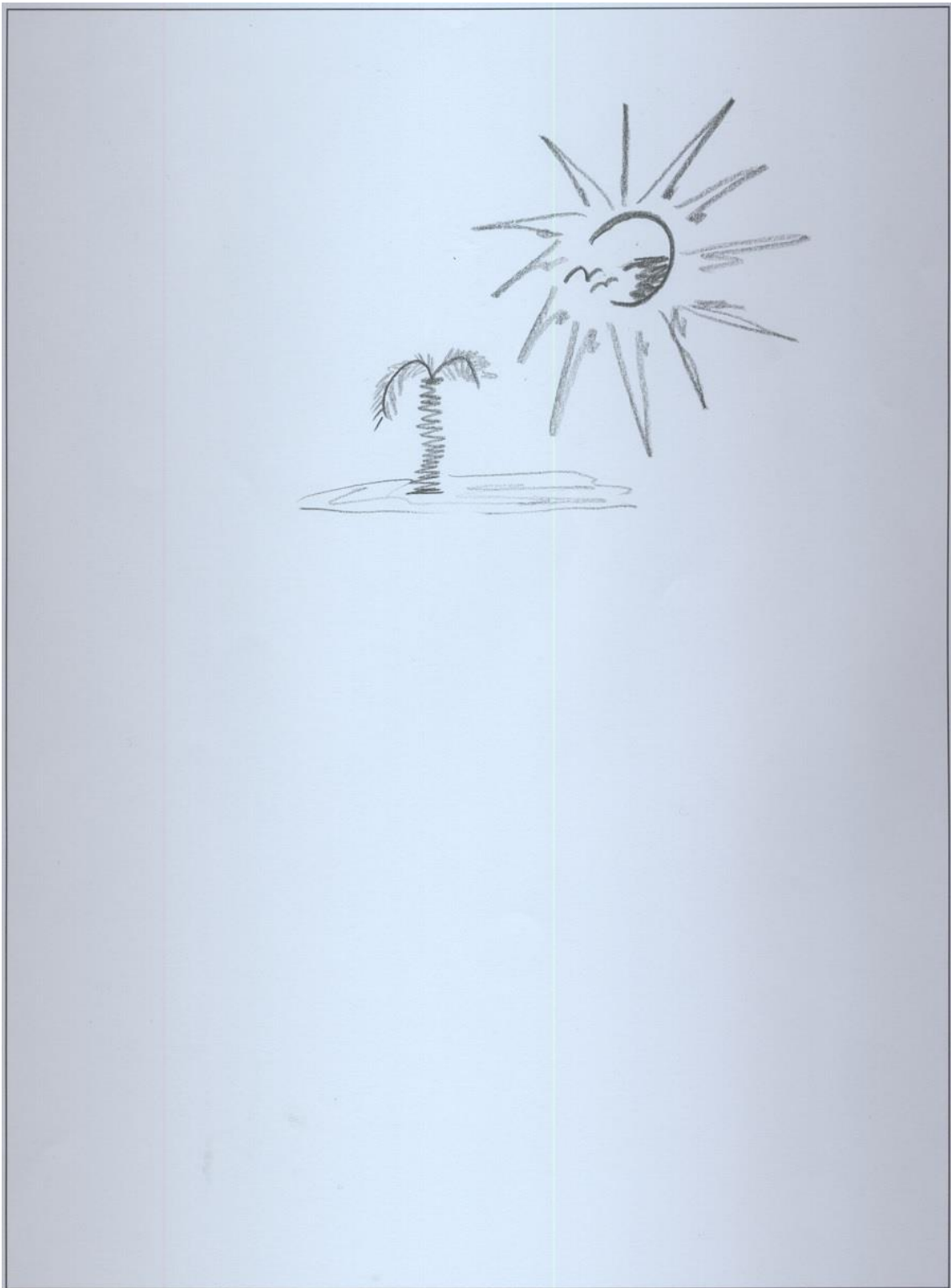
Entrevistado 1



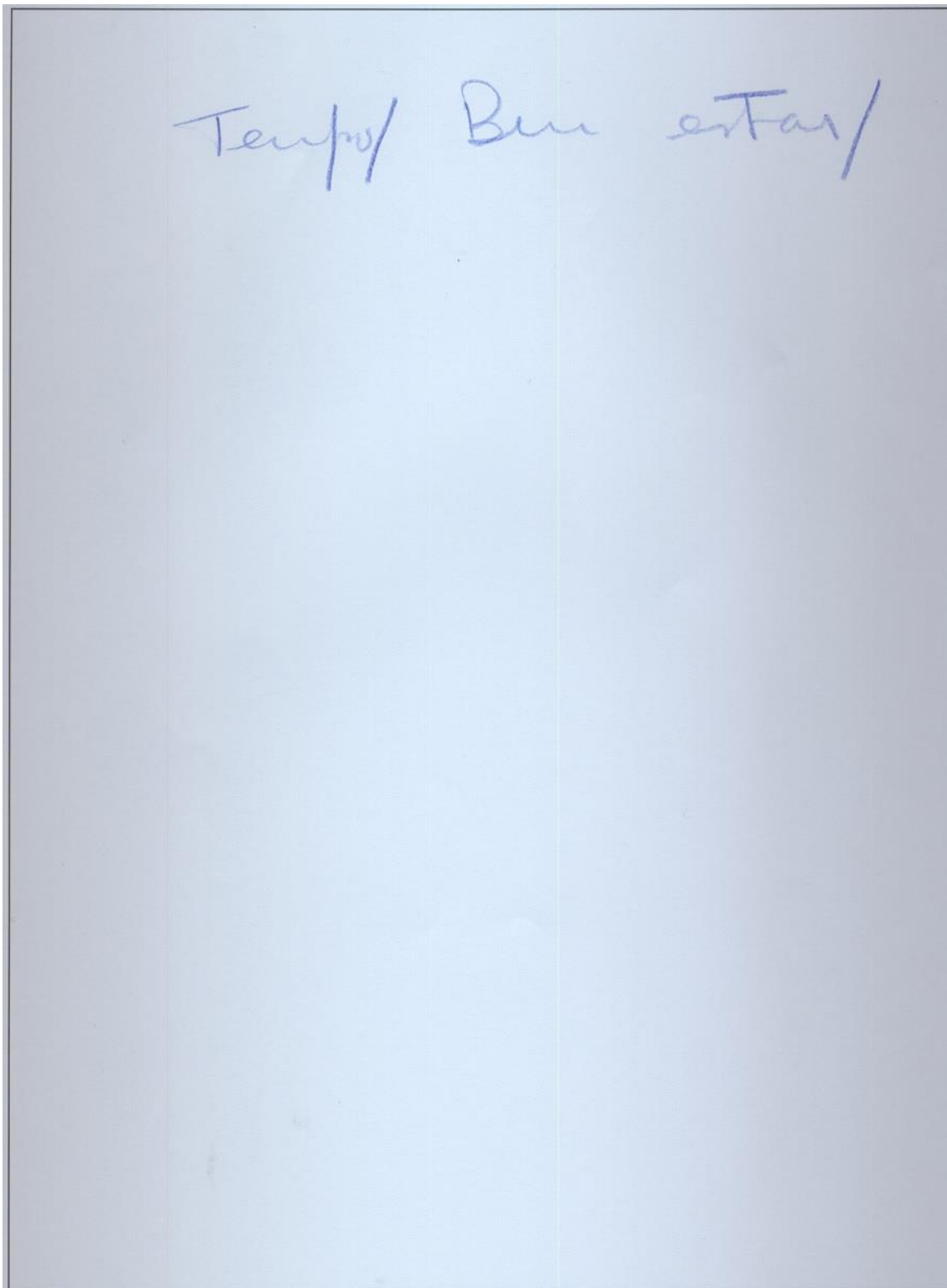
Entrevistado 2



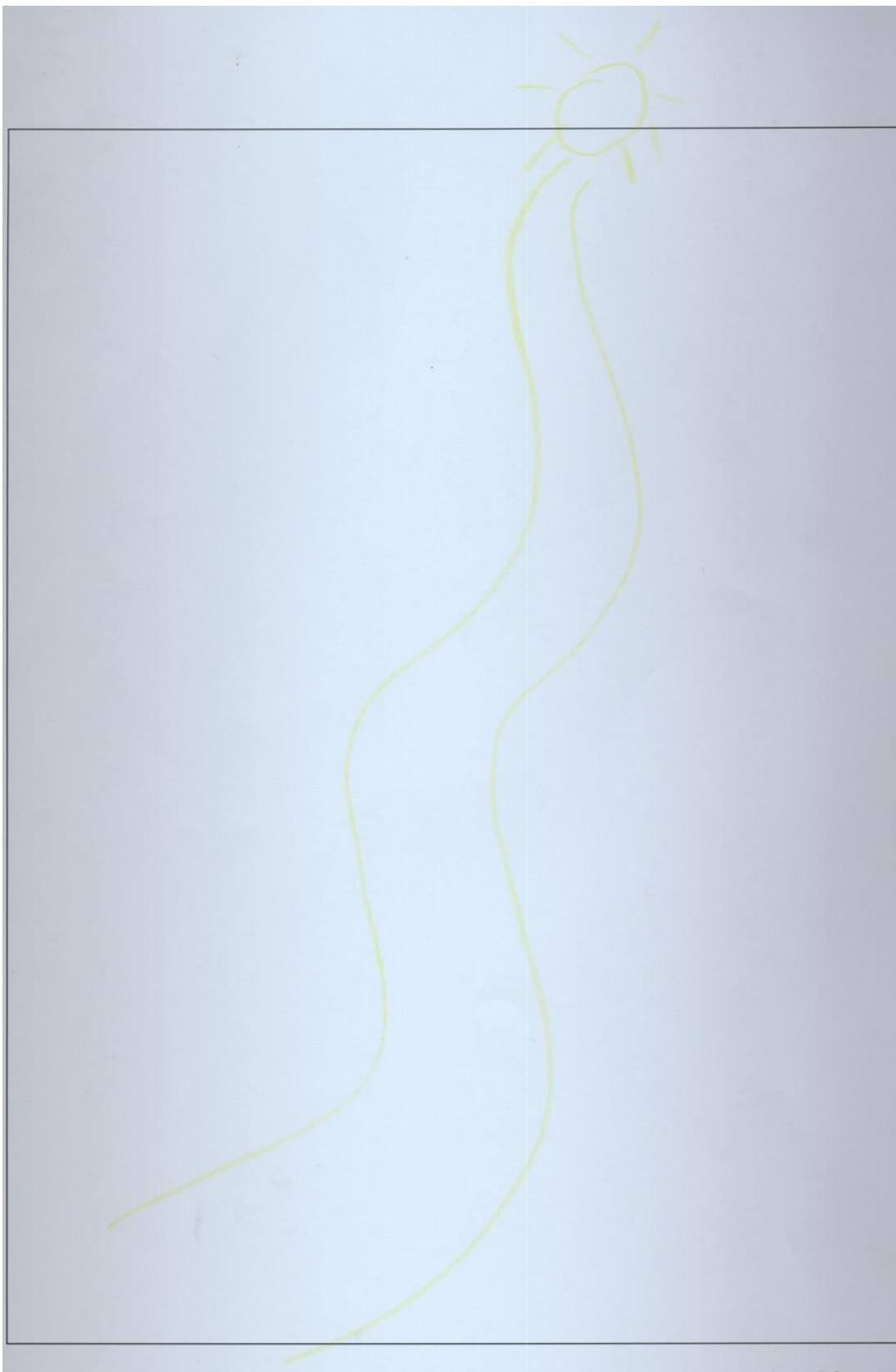
Entrevistado 3



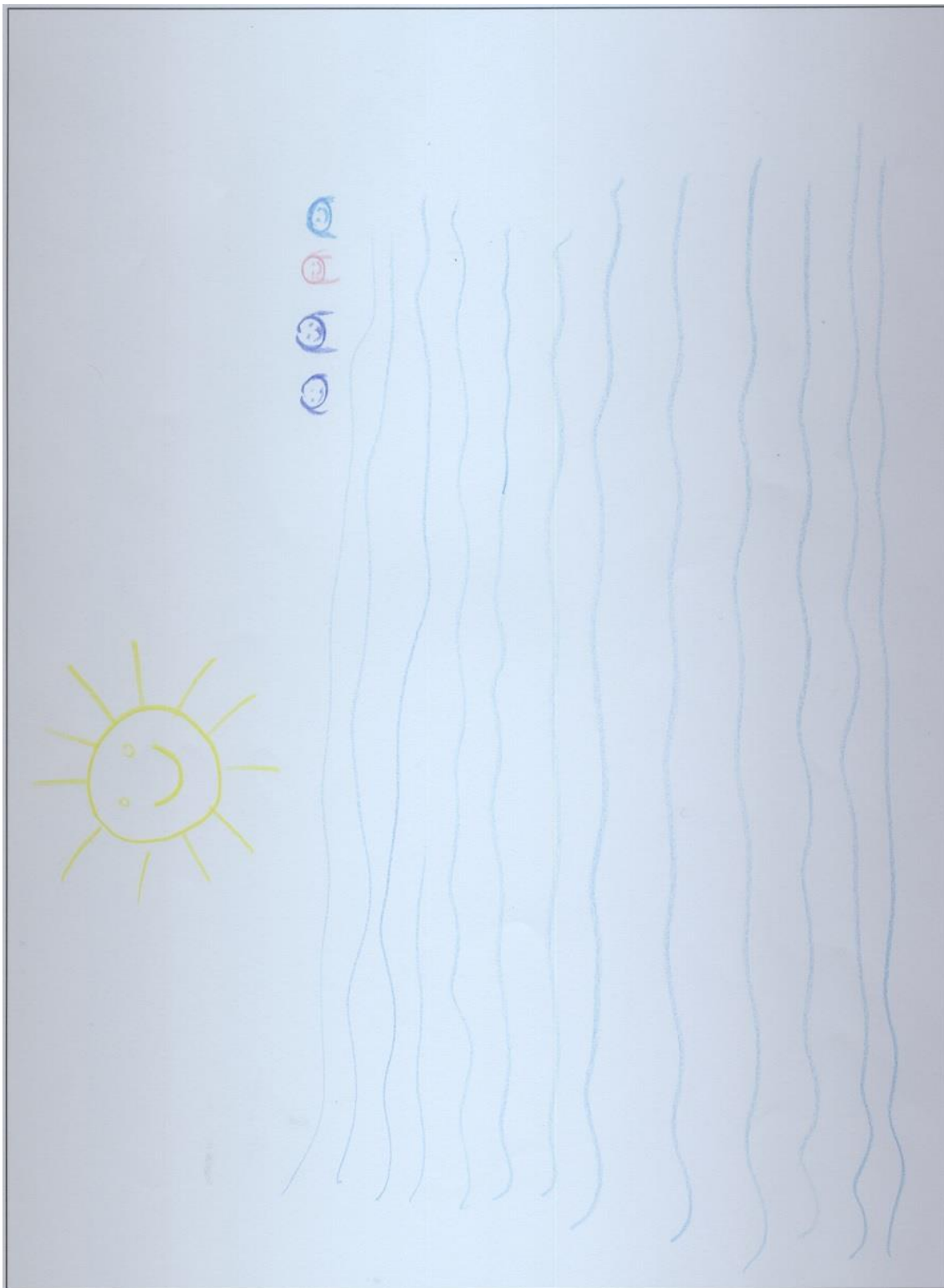
Entrevistado 4



Entrevistado 5



Entrevistado 6



Anexo III – Termo de consentimento informado



CATÓLICA PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Mestrado em Cuidados Paliativos
Andreia Pacheco

Cuidar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa: O Significado Atribuído à esperança pela Equipa de Enfermagem

TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO PARA OS ENFERMEIROS

TÍTULO DO ESTUDO: Cuidar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa: O Significado Atribuído à esperança pela Equipa de Enfermagem

INVESTIGADOR RESPONSÁVEL: Andreia Filipa Pires Pacheco

Caros colegas,

Encontro-me a frequentar o 3º Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional do Porto. Neste contexto, pretendo realizar um estudo de investigação que tem como objetivos:

- Analisar as significações de esperança da equipa de enfermagem do Hospital de Dia;
- Analisar as intervenções de enfermagem promotoras de esperança na pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

A vossa participação é essencial e imprescindível para que se torne possível a execução deste trabalho de investigação, pelo que solicito que respondam às questões que lhes serão colocadas de forma espontâneas e sincera.

Este instrumento de colheita e dados destina-se apenas à transcrição das opiniões/perceções profissionais. As respostas são anónimas e confidenciais, destinando-se exclusivamente a fins de investigação científica, que serão posteriormente analisadas e publicadas em artigos temáticos e relatório final.

Muito Obrigado pela Colaboração

Andreia Pacheco



CATÓLICA PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Mestrado em Cuidados Paliativos
Andreia Pacheco

Cuidar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa: O Significado Atribuído à Esperança pela Equipa de Enfermagem

FORMULÁRIO CONSENTIMENTO ESCLARECIDO PARA OS ENFERMEIROS

Eu (nome em letras maiúsculas) _____
_____, abaixo assinado, com o Bilhete de Identidade
/ Cartão de Cidadão nº _____, do Arquivo de
Identificação de _____, emitido em ___/___/___ ao ter recebido as
informações acerca deste estudo e ciente dos meus direitos, concordo em
participar no mesmo tendo em conta:

- A garantia de receber resposta a qualquer questão ou esclarecimento de dúvidas acerca dos procedimentos de recolha de dados ou outros relacionados com este estudo.
- A liberdade de anular a qualquer momento, a minha participação no estudo.
- A segurança de que não serei identificado (a) e que será mantido o carácter anónimo e confidencial de toda e qualquer informação relacionada com a minha privacidade.
- O compromisso de me proporcionarem informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a continuidade da minha participação.

No âmbito do exposto anteriormente, venho por este meio confirmar a minha participação no estudo intitulado "O significado atribuído à promoção da esperança à pessoa com doença oncológica paliativa, pela equipa de enfermagem do Hospital de Dia" e assino este documento, sendo-me facultado uma cópia pela investigadora.

_____ Local: _____ Data: ___/___/___

(Assinatura do Participante)

Forma de contato com o Investigador Responsável:

Andreia Filipa Pires Pacheco – Rua da Escola Secundária N°4 3ºDrt., 2350-786 Torres Novas

Telemóvel: 969711957; E-mail: andreia.pires.pacheco@gmail.com