

A esperança nas pessoas com esclerose lateral amiotrófica em cuidados paliativos: uma *scoping review*

Hope in people with amyotrophic lateral sclerosis in palliative care: a scoping review

Inês da Conceição Correia¹, Leonor Teixeira Gil²

¹ Centro Clínico Champalimaud, Portugal

² Instituto S. João de Deus, Clínica São João D'Ávila, Unidade de Cuidados Paliativos, Portugal

Palavras-chave

Esperança; esclerose lateral amiotrófica; cuidados paliativos; revisão.

Resumo

Introdução: A esperança, essencial para a vida humana, poderá ter um valor terapêutico perante adversidades como a doença, mesmo quando a cura não é possível. As pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA), cuja progressão da doença implica perdas significativas como falar, movimentar-se e respirar, são exemplos da possibilidade de viver com esperança, apesar das limitações.

Analisar as experiências de esperança das pessoas com ELA poderá contribuir para a compreensão da natureza deste conceito em cuidados paliativos (CP). Como se apresenta a evidência e o que se sabe sobre a esperança nas pessoas com ELA em CP?

Objetivo: Sintetizar a evidência científica sobre a esperança nas pessoas com ELA em contexto de CP.

Materiais e Métodos: Revisão *scoping* orientada pela metodologia do Joanna Briggs Institute (JBI). Incluíram-se todos os tipos de estudos contendo os critérios de inclusão, definidos segundo a mnemónica PCC. Os participantes são pessoas com ELA, e os artigos tratam o conceito de esperança no contexto dos CP e centros multidisciplinares dedicados à ELA.

No processo de pesquisa, utilizaram-se as fontes CINAHL, MEDLINE, MedicLatina, Academic Search Complete, PsycARTICLES, Nursing Research Center, SciELO, OpenGrey e Google Académico.

Foram lidos os títulos e resumos dos artigos encontrados. Aqueles que cumpriam os critérios de inclusão foram analisados na íntegra e os seus dados foram registados num documento adaptado do *template study details, characteristics and results extraction instrument*, disponibilizado pelo JBI. A pesquisa, análise e síntese dos dados foi realizada por dois revisores independentes.

Resultados: Selecionaram-se sete estudos, incluindo artigos de opinião, de métodos mistos e quantitativos, publicados entre 1989 e 2018, maioritariamente nos EUA. Os dados foram organizados em três categorias: significado de esperança, fatores que a influenciam e intervenções promotoras da esperança.

Verificou-se que a esperança é uma experiência pessoal, importante para a qualidade de vida, que varia ao longo do tempo e *continuum* da doença e que apresenta múltiplos significados como a associação com a cura e a auto transcendência. Poderá ser influenciada por vários fatores, que a promovem ou inibem. Algumas intervenções promotoras da esperança são: desenvolver uma relação terapêutica, ajustar o foco da esperança, encorajar para uma postura otimista, ajudar a concentrar-se no presente, gerir o *stress*, celebrar o humor, preparar o futuro, promover o *empowerment*, partilhar ajudas técnicas e educar, promover o suporte social e apoiar a família.

Conclusões: Enquanto estudo preliminar, espera-se que esta revisão motive para a definição de questões específicas e para a produção de estudos primários sobre a esperança nas pessoas com ELA. A ausência de avaliação da qualidade metodológica dos estudos e a heterogeneidade entre eles dificultou a apresentação de recomendações precisas.

Keywords

Hope; amyotrophic lateral sclerosis; palliative care; review.

Abstract

Introduction: Hope, which is indispensable for human life, can have therapeutic value in the face of adversity such as illness, even when a cure is not possible. People with amyotrophic lateral sclerosis (ALS), whose course of illness brings with it considerable losses such as loss of speech, movement and breathing, are examples of the possibility of living with hope despite

limitations.

Research into hope in people with ALS can help to understand the essence of this concept in palliative care (PC) and to improve care for people with ALS. How is the evidence presented and what is known about hope in people with ALS in CP?

Objective: To summarize the scientific evidence about hope in people with ALS in the context of PC.

Materials and Methods: Scoping review, led by the Joanna Briggs Institute (JBI) methodology. There were included all types of studies with inclusion criteria defined according to the PCC mnemonics. Participants are people with ALS, and the articles deal with the concept of hope in the context of PC and multidisciplinary centers dedicated to ALS.

In the research process the sources CINAHL, MEDLINE, MedicLatina, Academic Search Complete, PsycARTICLES, Nursing Research Center, SciELO, OpenGrey, and Google Scholar were used.

The titles and abstracts of the articles found were read. Those that met the inclusion criteria were read in full, and their data were recorded in a document adapted from the Study details, characteristics and results extraction tool provided by JBI. The research, analysis, and synthesis of the data was performed by two independent reviewers.

Results: 7 studies were selected including opinion articles and mixed and quantitative methods articles, published between 1989 and 2018, mainly in the USA. The data were divided into 3 categories: the meaning of hope, factors influencing it, and interventions that promote hope.

It was found that hope is a personal experience that is important for quality of life, that varies over time and the disease continuum and has multiple meanings, such as association with healing and self-transcendence. It can be influenced by several factors that promote or inhibit it. Some interventions that promote hope are building a therapeutic relationship, adjust the focus of hope, encouraging an optimistic attitude, helping to focus on the present, dealing with stress, celebrating humor, preparing for the future, promoting empowerment, sharing technical aids and education, promoting social support and family support.

Conclusions: As a preliminary study, this review should motivate the definition of specific themes and the preparation of primary studies on hope in people with ALS. The lack of evaluation of the methodological quality of the studies and the heterogeneity between them made it difficult to present precise recommendations.

Introdução

A esperança é uma experiência humana universal, essencial para a vida.¹⁻⁴ É, em geral, um fenômeno positivo, uma necessidade e um recurso, sobretudo perante adversidades como a doença.^{4,5}

Na área da saúde este conceito surge habitualmente associado à possibilidade de cura.⁶ Contudo, a esperança significa muito mais do que uma perspectiva de cura. Em cuidados paliativos (CP), uma abordagem preocupada com a qualidade de vida e o sofrimento das pessoas com patologias crônicas, complexas ou problemas que limitam a vida,⁷ reconhece-se que é possível viver com esperança e que esta tem um efeito terapêutico, mesmo perante uma doença incurável ou terminal.⁸⁻¹²

Num estudo com 30 pessoas com diferentes doenças terminais, verificou-se que a esperança pode ser uma força interior, que facilita a transcendência da situação atual e o movimento em direção a uma nova consciência e enriquecimento do ser.⁹ Noutro estudo sobre a esperança para as pessoas com cancro em CP no domicílio, verificou-se que esta não significa apenas esperar por algo, mas também ter relacionamentos positivos, estar em casa e perto das coisas de que se gosta.⁸

Perante a diversidade de conceitos e modelos conceptuais sobre a esperança, sustentámos a nossa pesquisa na perspectiva teórica de Nekolaichuk et al.^{11,13} No seu modelo conceptual, a esperança é

considerada uma experiência holística, que consiste em três dimensões designadas “espírito pessoal”, “risco” e “cuidado autêntico”. A primeira, a dimensão predominante, representa aquilo que é significativo para a pessoa. A dimensão situacional, designada “risco”, relaciona-se com a previsibilidade e incerteza na vida. E a dimensão “cuidado autêntico”, representa a componente relacional da esperança. Assim, a experiência de esperança de uma pessoa pode estar associada a encontrar significado na vida, a correr riscos apesar da incerteza e a desenvolver relacionamentos afetivos e confiáveis.^{11,13}

O diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA), uma doença incurável, mostra-se particularmente relevante no estudo da esperança.¹⁴ A ELA, caracterizada pela degeneração progressiva de neurónios motores, induz a privação do controlo dos movimentos musculares. Gradualmente, manifesta-se através de perdas significativas, incluindo competências como falar, movimentar-se e respirar^{15,16}, que nos levam a refletir sobre o papel da esperança na vida das pessoas com ELA. Explorar o significado da esperança, uma força motriz da vida, para as pessoas com ELA, conhecer os fatores que a influenciam e as estratégias de intervenção para a esperança, poderão contribuir para a compreensão da natureza deste conceito em CP e para melhorar os cuidados às pessoas com ELA.¹⁷

As premissas descritas e a experiência de cuidar de doentes com ELA em CP levaram-nos a questionar o que se sabe sobre a sua esperança.

São inúmeros os estudos sobre a esperança em CP.^{4,6,8,9,11,13,17} Contudo, a evidência acerca deste conceito nas pessoas com ELA parece reduzida e encontra-se dispersa na literatura, dificultando a definição de questões precisas, características de uma revisão sistemática da literatura.

Por isso, realizou-se uma pesquisa preliminar nas bases de dados *PROSPERO*, *MEDLINE*, *JB* *Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e *Cochrane Library* sobre o tema. Foi encontrada uma revisão que utiliza a metodologia de síntese temática para compreender os processos psicológicos envolvidos na manutenção do bem-estar e da esperança nas pessoas com doenças do neurónio motor (DNM).¹⁸

Mantendo-se a constatação da dispersão da evidência sobre a esperança nas pessoas com ELA, uma forma de DNM, e a ausência de outras revisões sistemáticas neste âmbito, considerou-se útil a realização de uma revisão *scoping* para o mapeamento e síntese da investigação.

Face ao exposto, esta revisão tem como objetivo sintetizar a evidência científica sobre a esperança nas pessoas com ELA em contexto de CP. As seguintes questões motivam para a realização da revisão: como se apresenta a evidência sobre a esperança nas pessoas com ELA em CP (número de estudos e as suas características)? O que se sabe sobre a esperança nas pessoas com ELA em CP (o significa, que fatores a influenciam, que intervenções promovem a esperança nas pessoas com ELA)?

Materiais e Métodos

A revisão *scoping* foi orientada pela metodologia do Joanna Briggs Institute (JBI). Para facilitar o processo de pesquisa e melhorar o rigor e transparência da revisão, os seus objetivos, critérios de inclusão e métodos foram previamente especificados num protocolo, também de acordo com as recomendações do JBI.¹⁹

Crítérios de inclusão

Para responder às questões de investigação, definiram-se os critérios de inclusão para a revisão, de acordo com a mnemónica PCC, que representa os termos participantes, conceito e contexto.¹⁹ Incluíram-se os estudos cujos participantes são pessoas com diagnóstico de ELA, sem restrições de género, idade, etnia ou outras características pessoais. No que respeita ao conceito, foram incluídos os estudos que tratam o tema da esperança nas pessoas com ELA.

A revisão foi limitada ao contexto dos CP e aos centros multidisciplinares de investigação e tratamento da ELA. Considerando que os centros para a investigação e tratamento da ELA caracterizam-se pelo trabalho multidisciplinar orientado para a qualidade de vida das pessoas e das suas famílias, incluíram-se estudos realizados neste contexto. Não foram aplicadas restrições culturais ou geográficas.

Foram considerados os estudos do tipo quantitativo, qualitativo e misto, primários e secundários, que respondem às questões de investigação. Também foram incluídos os documentos de texto e de opinião, que cumprem os critérios de inclusão. Restringimo-nos aos estudos redigidos em português, inglês, francês e espanhol, sem limitação temporal.

Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa procurou localizar os estudos publicados e não publicados que cumprissem os critérios de inclusão. Para isso, a pesquisa incluiu três momentos, entre julho e setembro de 2019. Inicialmente foi realizada uma busca nas bases de dados *MEDLINE* e *CINAHL*. Nesta, utilizou-se a frase booleana seguinte, constituída por termos livres: *hope* AND (*amyotrophic lateral sclerosis* OR *motor neuron disease*) AND (*palliative care* OR *end of life care*). A partir destes termos e através da análise das palavras-chave e das palavras indexadas dos artigos encontrados, foi desenvolvida uma estratégia de pesquisa completa exemplificada no quadro 1.

Quadro 1 – Estratégia de pesquisa para a base de dados *MEDLINE*

Base de dados	Data da pesquisa	Estratégia de pesquisa
<i>MEDLINE</i>	8 de julho de 2019	(((((Amyotrophic Lateral Sclerosis[MeSH Terms]) OR Amyotrophic Lateral Sclerosis[Title/Abstract]) OR Motor Neuron Disease[MeSH Terms]) OR Motor Neuron Disease[Title/Abstract])) AND (((hope[MeSH Terms]) OR hope[Title/Abstract]) OR hopefulness[Title/Abstract]) OR hopelessness[Title/Abstract]) OR hopelessness[Title/Abstract]) AND (((((((((((Palliative care[MeSH Terms]) OR Palliative care[Title/Abstract]) OR Palliative medicine[MeSH Terms]) OR Palliative medicine[Title/Abstract]) OR Terminal Care[MeSH Terms]) OR Terminal Care[Title/Abstract]) OR Hospice care[MeSH Terms]) OR Hospice care[Title/Abstract]) OR Terminally ill[MeSH Terms]) OR Terminally ill[Title/Abstract]) OR (Hospice and Palliative Care Nursing[MeSH Terms])) OR (Hospice[Title/Abstract] AND Palliative Care Nursing[Title/Abstract]) OR End-of-life care[Title/Abstract]) OR End-of-life[Title/Abstract])) Filters: English; French; Portuguese; Spanish

Na segunda fase da pesquisa, as palavras-chave e os termos indexados a utilizar foram adaptados para cada fonte de informação. Realizou-se a pesquisa nas seguintes bases de dados eletrônicas: *CINAHL*, *MEDLINE*, *MedicLatina*, *Academic Search Complete*, *PsycARTICLES*, *Nursing Research Center*, *SciELO* e *OpenGrey*.

A terceira pesquisa incluiu a análise crítica da lista de referências de todos os estudos selecionados, com o intuito de verificar a existência de estudos adicionais. Também procuramos literatura cinzenta sobre o tema de interesse, através de uma pesquisa livre no Google Acadêmico.

Seleção dos estudos

Após a pesquisa, os estudos encontrados foram exportados para o *software* Mendeley, onde foram eliminados os duplicados. Posteriormente, a seleção dos estudos realizou-se em duas etapas. A primeira incluiu a leitura dos títulos e resumos dos estudos encontrados na pesquisa e a eliminação daqueles que não cumpriam os critérios de inclusão. Os estudos obtidos através da análise das referências bibliográficas e, em geral, de toda a literatura cinzenta foram selecionados de acordo com a adequação dos seus títulos ao tema de investigação.

Na segunda etapa, os estudos que aparentemente cumpriam os critérios de inclusão foram recuperados na íntegra, e os seus detalhes de referência foram importados para o sistema do JBI para a gestão unificada, avaliação e revisão de informações (JBI SUMARI).²⁰ Depois, foram lidos os seus textos completos para verificar a adequação dos artigos de acordo com os critérios de inclusão.

As duas etapas realizaram-se de forma independente pelos dois revisores, e o consenso foi alcançado através da discussão.

Extração de dados

Os dados colhidos ao longo do processo da revisão foram descritos e registados em documentos apropriados. Em particular, os dados dos estudos selecionados para leitura integral foram extraídos e registados num documento em Microsoft Word, ajustado às necessidades dos revisores, que não foi modificado ao longo do processo de extração de dados.

Tal como sugerido para as revisões *scoping*, esta ferramenta foi realizada com o intuito de fornecer um resumo lógico e descritivo dos resultados que respondem ao objetivo e às questões de investigação.

A ferramenta consiste numa adaptação do *template study details, characteristics and results extraction instrument*, disponibilizado pelo JBI para a extração de dados nas revisões *scoping*.¹⁹

Tal como na etapa de seleção dos estudos, os dados dos artigos a incluir foram extraídos de forma independente pelos dois revisores. As discordâncias foram resolvidas através da discussão. Não foi necessário contactar os autores dos artigos para solicitar dados ausentes ou adicionais.

Apresentação dos resultados

Após a extração dos dados dos artigos selecionados, os seus resultados são apresentados nesta revisão através de tabelas completadas com um resumo narrativo, que descreve como os resultados se relacionam com o objetivo e questões de investigação.

Resultados

Estudos incluídos

Na pesquisa identificaram-se 20 referências na base de dados *CINAHL*, 34 na *MEDLINE* e 18 na *Academic Search Complete*. Não foram encontrados estudos nas fontes *MedicLatina*, *PsycARTICLES*, *Nursing Research Center*, *SciELO* e *OpenGrey*. Após a remoção dos 26 duplicados, obteve-se um total de 46 artigos para avaliação quanto à sua relevância, baseada nos seus títulos e resumos. Através da análise das listas de referências, foram ainda incluídos dois estudos. Destes 48 artigos, 40 foram excluídos após avaliação do título e resumo; e um dos restantes oito artigos, após a leitura integral do seu texto, foi excluído por não cumprir um dos critérios de inclusão. Tendo como objetivo enumerar questões relacionadas com a gestão de cuidados e os CP aplicáveis às pessoas com ELA, neste artigo não é estudado o conceito de esperança nesta população.²¹

Assim, tal como apresentado na figura 1, através de um processo de seleção, foram incluídos sete artigos na revisão.^{1,14,17,22-25}

Características dos estudos incluídos

Como exposto na tabela 1, os artigos incluídos foram publicados entre 1989 e 2018. Entre 2000 e 2002, 2007 e 2008, foi publicado um artigo por ano. Dez anos depois, verifica-se a publicação de um artigo em 2018, de acordo com os critérios de inclusão. Destes, cinco foram realizados nos Estados

Figura 1 – Fluxograma PRISMA do processo de seleção de estudos

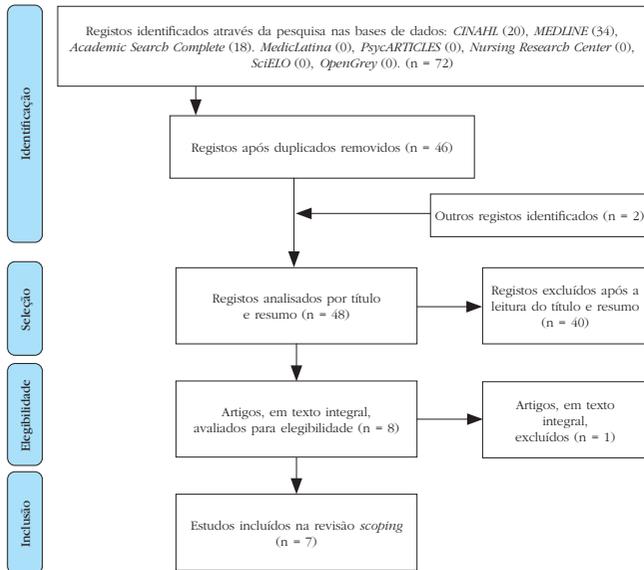


Tabela 1 – Características dos estudos incluídos

N.º	Autor	Ano	País	Objetivo	Amostra	Desenho	Métodos e instrumentos de coleta de dados
E1 ²⁴	Centers	2001	EUA	Proporcionar uma maior compreensão da experiência da ELA, no que se refere à esperança.	-	Estudo de texto e opinião.	-
E2 ¹	Vitale; Genge	2007	Canadá	Compreender a experiência da esperança na ELA. Melhorar a compreensão das fontes de esperança, da sua trajetória, e da relação entre esperança e mudanças físicas.	13 pessoas com ELA	Estudo exploratório. Método misto: fenomenologia e método estatístico.	Entrevista semiestruturada; 12 itens <i>Herth Hope Index</i> (HHI); <i>Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale Revised</i> (ALSRS-R).
E3 ²³	Mitsumoto; Del Bene	2000	EUA	Rever os fatores a considerar para melhorar a qualidade de vida das pessoas com ELA – cuidados multidisciplinares, educação, importância da esperança, papel do profissional de saúde e doentes.	-	Estudo de texto e opinião.	-
E4 ²⁵	Galín et al.	2018	Israel	Explorar a associação entre satisfação com a vida, esperança, otimismo e autoeficácia nas pessoas com ELA. Avaliar a ligação entre fatores psicológicos (esperança, otimismo e autoeficácia), variáveis médicas e sociodemográficas.	40 pessoas com ELA	Estudo correlacional. Método estatístico.	Entrevistas onde se completaram 5 instrumentos: <i>Adult Dispositional Hope Scale</i> (ADHS), <i>Life Orientation Test</i> , <i>Self-Efficacy Scale</i> , <i>Satisfaction With Life Scale</i> e a ALSRS-R.
E5 ¹⁴	Fanos et al.	2008	EUA	Explorar o significado da esperança nas pessoas com ELA.	16 pessoas com ELA	Estudo exploratório. Método misto: análise de conteúdo e método estatístico.	Entrevista semiestruturada; <i>Hope Scale</i> – uma modificação da Escala de Qualidade de Vida McGill, já usada numa amostra de pessoas com ELA. Os autores não encontraram um questionário de esperança validado para pessoas com ELA. ALSFRS-R.
E6 ¹⁷	Kim	1989	EUA	Explorar o papel da esperança como modo de <i>coping</i> em pessoas com ELA; Enfatizar o papel dos enfermeiros no reconhecimento, manutenção e restauração da esperança.	-	Estudo de texto e opinião.	-
E7 ²²	Plahuta et al.	2002	EUA	Investigar a relação entre fatores psicossociais e a desesperança em pessoas com ELA.	136 pessoas com ELA	Estudo transversal secundário. Método estatístico.	<i>Beck Hopelessness Scale</i> (BHS); <i>Health Locus of Control Scale</i> ; <i>Perceived Purpose in Life test</i> ; <i>Sarason social support questionnaire revised</i> .

Unidos da América (EUA),^{14,17,22-24} um no Canadá e um em Israel.²⁵ Todos os artigos foram publicados em inglês. Três dos estudos selecionados são artigos de opinião,^{17,23,24} dois são estudos de métodos mistos^{1,14} e dois são estudos quantitativos.^{22,25}

Para a avaliação da esperança, quatro estudos recorreram a instrumentos distintos:

- *Herth Hope Index* (HHI) – escala do tipo *likert*, unidimensional, que contém 12 itens classificados segundo uma pontuação de 1 a 4, onde “1” significa “discordo totalmente” e “4” significa “concordo totalmente”. As pontuações variam de 12 a 48, sendo que quanto maior é a pontuação maior será a esperança; *Hope Scale* – escala de classificação numérica, de 1 a 10, adaptada a partir da escala de qualidade de vida de McGill. Os autores não apresentam outros detalhes acerca do instrumento utilizado¹⁴;

- *Beck Hopelessness scale* (BHS) – instrumento constituído por 20 frases com respostas do tipo verdadeiro ou falso, cuja pontuação para cada item varia entre 0 e 1, avaliando o grau de desesperança em relação ao futuro²²;
- *Adult Dispositional Hope Scale* (ADHS) – questionário baseado no modelo de esperança de Snyder,²⁶ constituído por 12 itens, sendo que destes, 4 são distrações, 4 avaliam a dimensão “iniciativa” e 4 avaliam a dimensão “caminhos” da esperança, isto é, a capacidade de produzir estratégias cognitivas para cumprir os objetivos desejados.²⁵

Foram utilizados outros instrumentos de avaliação, nomeadamente, a *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale Revised* (ALSFRS-R), aplicada em três estudos.^{1,14,25c} Esta escala permite avaliar o estado funcional de pessoas com ELA, através de 12 questões que podem ter uma pontuação de 0 a 4. Uma pontuação de 0 indica ausência funcional e uma pontuação de 4 indica capacidade funcional completa. São avaliadas as capacidades relacionadas com a fala, salivação, deglutição, escrita, manipulação de alimentos e utensílios, vestuário, higiene, mobilidade na cama, caminhar, subir escadas e alterações respiratórias, nomeadamente, a dispneia ortopneia e insuficiência respiratória.²⁷

Os restantes dados extraídos dos sete estudos foram organizados em três categorias, que respondem às questões de investigação: significado de esperança para as pessoas com ELA, fatores que influenciam a esperança e intervenções promotoras da esperança nas pessoas com ELA.

Significado de esperança para as pessoas com ELA

O significado da esperança é abordado nos três artigos de opinião^{17,23,24} e num dos artigos de métodos mistos selecionado.¹⁴

Em geral, defende-se que não existe uma definição consensual de esperança para as pessoas com ELA, porque esta é uma experiência pessoal^{17,24} que, para além de variar entre pessoas, também muda ao longo do *continuum* da doença.^{14,23} Não obstante, a esperança é uma experiência imprescindível, partilhada por todos os seres humanos e direcionada para o futuro.¹⁷ É uma força para as pessoas com ELA, essencial para a sua qualidade de vida.²³

No estudo E5, da análise de conteúdo das respostas dadas pelos 16 participantes às questões sobre o que significa a esperança e como promovê-la, emergiram

oito temas ou categorias: esperança de cura, suporte social, procurar informação, crenças espirituais, limitar o impacto nos outros, adaptação às alterações das capacidades, viver no presente e autotranscendência. A confiabilidade entre observadores foi obtida em todas as escalas, os coeficientes *k* variaram de 0,74 a 1, com um total de 0,94, o que significa um acordo quase perfeito entre os avaliadores.¹⁴

Os resultados permitem constatar que a esperança para os participantes significa um processo entre uma definição narcisista e a autotranscendência. Ainda assim, as categorias identificadas nos seus discursos não se revelam passo a passo, de forma hierárquica, até à autotranscendência. Muitos dos participantes utilizaram uma média de cinco das categorias identificadas para definir esperança.

Em suma, a esperança não é um caminho com meta, mas um *continuum* com múltiplos significados, entre o narcisismo, como a associação com a cura e a autotranscendência, associada à capacidade de suportar o insuportável, isto é, a perda total de si e do corpo.¹⁴

Fatores que influenciam a esperança

Nos artigos selecionados é abordada a relação entre a esperança e fatores sociodemográficos e clínicos. São identificados fatores promotores e inibidores da esperança.

Fatores sociodemográficos

Idade – a correlação entre esperança e idade foi avaliada em dois estudos.^{14,25} Num dos estudos,²⁵ verificou-se que existe uma correlação significativa, negativa e fraca ($r = -0,30$, $p < 0,05$) entre as variáveis “idade” e “esperança – fator caminhos”, avaliada em quatro itens da ADHS sobre a dimensão “caminhos” da esperança. A esperança diminuiu com o aumento da idade.²⁵

Noutro estudo, o resultado da avaliação da correlação entre a variável “classificação na *Hope Scale*” e a variável idade dos participantes não foi estatisticamente significativo.¹⁴ De modo semelhante, no estudo E7, foi avaliada a relação da desesperança (aplicada a BHS) com a idade. Observou-se uma correlação significativa, positiva e muito fraca (0,19).²²

Estado civil – no estudo E5, os resultados da comparação da esperança (aplicada a *Hope Scale*) entre pessoas com estados civis diferentes não foram estatisticamente significativos.¹⁴ E em E7, verificou-se que não existe correlação estatisticamente signifi-

cativa entre as variáveis desesperança (aplicada a BHS) e estado civil.²²

Gênero – em E4, verificou-se também que a variável “esperança – fator motivação”, avaliada através de quatro itens da ADHS nos participantes masculinos (M: 13,25, SD: 2,19), foi significativamente diferente da variável “esperança – fator motivação” nos participantes do sexo feminino (M: 11,5, SD: 2,13): $t(38)=2,5$, $p<0,05$. A pontuação obtida pelos participantes masculinos nos quatro itens da ADHS relativos ao fator motivação da esperança foi superior.²⁵

Em E7, verificou-se que não existe correlação estatisticamente significativa entre as variáveis gênero e desesperança, avaliada através da aplicação da BHS.²²

Fatores clínicos

Entre os estudos selecionados, quatro fornecem informações sobre a relação entre fatores clínicos e esperança ou desesperança.^{1,14,22,25}

Capacidade funcional – em E2, os dados obtidos apoiam a observação de que a esperança, avaliada a partir do instrumento HHI, não está necessariamente relacionada com o estado funcional, pois os dois participantes com os menores *scores* de classificação na ALSRS-R obtiveram *scores* de aproximadamente 40 no HHI.¹

No estudo E4, onde se aplicaram os instrumentos ALSFRS-R e ADHS, não foi encontrada relação entre a variável “ALSFRS-R” e as medidas psicológicas positivas do estudo, nomeadamente, as variáveis “esperança – *score* geral na ADHS”, “esperança – fator motivação” e “esperança – fator caminhos” ($p \geq \alpha$).²⁵

Também no estudo E5, os resultados da avaliação da correlação entre a variável “classificação na *Hope Scale*” e a “classificação obtida na ALSFRS-R”, não foram estatisticamente significativos.¹⁴

Assim, dada a ausência de significado estatístico na relação entre a esperança e a ALSFRS-R, prevê-se que a esperança nas pessoas com ELA não se relaciona com a sua função física.

Tempo de diagnóstico – em E5, os resultados da avaliação da correlação entre a variável “classificação na *Hope Scale*” e as variáveis “tempo em meses desde o início do primeiro sintoma até ao diagnóstico” e “tempo em meses desde o diagnóstico até à entrevista”, também não foram estatisticamente significativos.¹⁴

Em E7, as correlações entre a desesperança e o tempo desde o diagnóstico ($r = -0,15$) e a desesperança e a severidade da doença ($r = -0,14$) foram negativas e fracas.²²

No mesmo estudo, na segunda etapa da análise de regressão múltipla, nenhuma variável de doença

foi um preditor significativo de desesperança. Por isso, concluiu-se que as características da doença relacionadas com a capacidade funcional, duração da doença e a sua gravidade não foram significativamente relacionadas à desesperança entre as pessoas com ELA.²²

Capacidade vital forçada – os resultados da avaliação da correlação entre a variável “classificação na *Hope Scale*” e a variável “valor da Capacidade Vital Forçada” não foram estatisticamente significativos.¹⁴

No estudo E5 também foi comparada a esperança entre pessoas sem e sob o consumo de antidepressivos e entre pessoas dependentes e não dependentes de ventilação mecânica. Os resultados não foram significativos.¹⁴

Fatores promotores e inibidores da esperança

Os restantes dados colhidos sobre os fatores que influenciam a esperança, com o contributo de cinco artigos,^{1,14,22,24,25} foram categorizados em fatores promotores e inibidores da esperança, em acordo com a investigação já publicada sobre esta temática. A tabela 2 sintetiza os resultados relativos

Tabela 2 – Fatores internos e externos que influenciam a esperança

Fatores que influenciam a esperança	
Promotores	<ul style="list-style-type: none"> – Escolher a sua atitude, considerando a esperança como algo que vem de dentro¹; a satisfação com a vida aumenta com o aumento da esperança²⁵; – Crenças espirituais. Acreditar na vida após a morte ou numa continuação da vida^{1,14}; – Permanecer no estágio de doença do presente^{1,14}; – Viver o presente, sem insistir na doença, nem olhar muito longe, para o futuro¹⁴; – Concentrar-se no que ainda é possível e não naquilo que se perdeu¹⁰; – Negação, que impede que a pessoa fique completamente impressionada com a gravidade da situação²⁴; – Esperança de cura¹⁴; – Desenvolvimento de novas capacidades, apesar da perda de outras capacidades¹⁴; – Aceitação do eu e dos outros e preocupação altruísta pelos outros¹⁴; – Ter relacionamentos importantes, sentindo-se valioso ou útil para as pessoas significativas^{1,24}; – Suporte social. As pessoas com as quais os doentes se relacionam, nomeadamente, amigos, familiares e profissionais de saúde^{1,14,240}; – Pesquisa de informações. A investigação e ensaios clínicos fornecem esperança para todos os envolvidos na comunidade da ELA.^{14,23}
Inibidores	<ul style="list-style-type: none"> – Perceção de uma nova perda física ou deterioração¹; – A perspetiva de um futuro onde se é totalmente dependente, incapaz de funcionar como no presente e de comunicar com as pessoas que se ama^{1,14}; – Estar isolado ou ser abandonado por outros^{1,14}; – Olhar para o que se perdeu¹; – Negação como falsa esperança²⁴; – <i>Locus</i> externo de controlo e falta de sentido na vida.²²

aos fatores promotores e inibidores da esperança nas pessoas com ELA.

Consideraram-se fatores promotores aqueles que contribuem para incutir, apoiar ou restaurar a esperança, e fatores inibidores os obstáculos que interferem ou inibem a possibilidade de se alcançar ou manter a esperança.^{1,9}

Intervenções promotoras da esperança

Do trabalho realizado pelos investigadores em quatro dos artigos selecionados, resultaram propostas de intervenção para a promoção da esperança.^{1,17,23,24} Destes artigos, dois apresentam intervenções de enfermagem^{1,18}, um sugere uma intervenção a aplicar por neurologistas²³ e um refere intervenções a aplicar pelas equipas de CP.²⁴ Não obstante, apresentamos os resultados em conjunto, considerando-os aplicáveis no contexto do trabalho em equipa de CP.

Desenvolver uma relação terapêutica – para promover a esperança, deve ser desenvolvida uma relação de confiança com o doente e a família, alicerçada na genuinidade, na sensibilidade e na criatividade.²⁴ É importante estar presente,²⁴ escutar¹⁷ e disponibilizar tempo para que as pessoas com ELA expressem os seus sentimentos.¹⁷ Os sentimentos dolorosos devem ser discutidos com todas as pessoas e não apenas com aquelas que parecem angustiadas.²⁴

Ajustar o foco da esperança – é essencial apoiar a pessoa com ELA para que redirecione a esperança desde um foco que não satisfaz, como a cura milagrosa, para um foco como o controlo de sintomas.¹ Será útil ajudar na substituição da esperança baseada no físico pela esperança sustentada pelo eu emocional e espiritual.¹⁷ E é importante estar atento às armadilhas da esperança, isto é, à esperança baseada em algo externo ou num resultado que não podemos controlar.²⁴ Por exemplo, é benéfico que as pessoas com ELA entendam que o Riluzol pode retardar a progressão da doença, mas não produzirá melhorias.²³

Encorajar o doente – deve-se estimular o doente a ver a ELA como uma oportunidade para o crescimento pessoal, orientar a pessoa para uma postura otimista, em simultâneo incentivar a manter o regime de tratamento prescrito.¹⁷

Ajudar o doente a concentrar-se no presente – outra estratégia para promover a esperança é relembrar as pessoas doentes de que a única vida que temos é aqui e agora.^{17,24} Pode-se, por exemplo, ajudar as pessoas com ELA a rever aquilo que se mantém ativo, nomeadamente do ponto de vista físico, funcional e interpessoal.¹⁷

Preparar o futuro – apesar do valor do presente, é importante validar que, embora seja desconfortável pensar no futuro, poderá ser útil planear alternativas e preparar o inevitável.¹⁷

Gerir o stress – explorar vários modos para a gestão do stress também poderá ajudar a manter uma atitude positiva.¹⁷

Celebrar o humor – o humor une, lembra-nos que estamos a participar juntos neste “grande mistério” e, por isso, deve ser incentivado.²⁴

Promover o empowerment – também se deve permitir que as pessoas com ELA participem nas tomadas de decisão, porque só elas conhecem como gostariam de viver e morrer.²⁴

Partilhar ajudas técnicas, informação e educar – por exemplo, ajudar as pessoas com ELA a obter meios de comunicação apropriados deve ser uma prioridade no plano de tratamento para promover ou preservar a esperança.²⁴ Conhecer e partilhar os novos avanços na área da saúde também é importante, assim como conhecer grupos de apoio e sites apropriados para a comunidade com ELA.^{17,24}

Promover o suporte social – é positivo incentivar à socialização com familiares, amigos e pares e ao aumento das atividades de lazer. A oração, a meditação, a música, a escrita, a massagem, o ioga, as terapias de toque, o aconselhamento espiritual e a psicoterapia são exemplos de estratégias benéficas, promotoras da esperança.²⁴

Os profissionais devem ainda disponibilizar oportunidades para a comparação com outras pessoas com o mesmo diagnóstico, através da escuta.¹⁷

Apoiar a família – deve-se facilitar a expressão de sentimentos pelos familiares. Os profissionais devem estar bem informados sobre os apoios disponíveis, como serviços de repouso, *hospices* e serviços de aconselhamento para a família.²⁴

Discussão

O objetivo desta revisão *scoping* foi sintetizar a evidência científica sobre a esperança nas pessoas com ELA. Para responder a este objetivo, encontramos sete artigos heterogêneos, publicados entre 1989 e 2018, maioritariamente nos EUA, com desenhos variados.

No que respeita aos achados sobre o significado da esperança, nos três artigos de opinião selecionados,^{17,23,24} estes são apresentados por profissionais de saúde que contactam com pessoas com ELA. No artigo E5, os resultados incluem o significado da esperança na perspetiva de pessoas com ELA.¹⁴

Em geral, estes parecem estar em consonância com outros resultados, nomeadamente, de trabalhos sobre a esperança em CP com pessoas com diferentes diagnósticos médicos. Clarifica-se que a esperança não se limita à perspectiva de cura e que apresenta múltiplos significados ou dimensões, em acordo com o modelo de Nekolaichuk et al.^{11,13} É também partilhada a aceção da esperança como um conceito de difícil observação e verbalização^{11,18} que, não obstante, poderá ser facilitadora da transcendência da situação atual e do crescimento pessoal.^{5,9}

Outro dos achados significativos relaciona-se com o estado funcional. A partir de três dos artigos selecionados,^{1,14,25} onde foi aplicada a ALSFRS-R, prevê-se que a esperança nas pessoas com ELA não se relaciona com a sua função física atual, o que parece confirmar a possibilidade de se manter a esperança apesar da presença de uma doença crónica ou terminal, que habitualmente limita a capacidade funcional.⁸⁻¹²

Outros resultados permitiram-nos identificar fatores que promovem a esperança. O viver o momento presente, referenciado em dois artigos,^{1,15} poderá contrariar a ideia de que a esperança é uma experiência direcionada para o futuro, tal como referido num dos artigos de opinião selecionados.¹⁷ De facto, embora a maioria das definições de esperança inclua uma orientação para o futuro, isso pode nem sempre ser apropriado para doentes no final da vida.¹¹ Para algumas pessoas, a esperança pode relacionar-se ou ser promovida por experiências passadas, presentes e futuras¹¹ ou pode ser vivida no presente.²⁹

Outro fator promotor da esperança referenciado em três artigos é ter suporte social.^{1,14,24} Este achado é também evidente no modelo de Nekolaichuk et al., segundo o qual, para a promoção da esperança, será benéfico o desenvolvimento de relacionamentos positivos.¹³

Enquanto fator inibidor, a perceção de uma nova perda ou da deterioração física surge de forma distinta nas pessoas com ELA.¹ Num estudo que aborda fatores inibidores da esperança recorrendo a uma amostra de 30 pessoas, na sua maioria constituída por doentes com cancro e doença pulmonar em estágio terminal, não é indicada a deterioração física como fator ameaçador da esperança. E a replicação deste estudo numa amostra com 16 pessoas em CP, na sua maioria também com cancro, conduziu aos mesmos resultados.³⁰ São referidas como fontes de desesperança o abandono, a dor incontrolável e a desvalorização enquanto ser humano.^{9,30}

Por isso, concordámos com a perspectiva de Vitale e Genge,¹ que refere que a perceção de uma nova perda poderá ser um fator inibidor mais evidente nas pessoas com ELA, porque estas têm consciência do seu declínio físico e têm muito pouca esperança de cura.

Por fim, as intervenções promotoras da esperança, que poderão ser adotadas pelas equipas interdisciplinares de CP, são variadas. Reconhece-se o valor positivo do trabalho em equipa multidisciplinar, do ajuste da esperança para um foco mais realista, em acordo com os fatores promotores da esperança, o benefício do incentivo à vida centrada no presente e da promoção do suporte social.^{1,17,23,24}

Numa revisão da literatura sobre a congruência entre as necessidades de pessoas com idades e diagnósticos médicos diferentes e as intervenções de enfermagem foram identificadas intervenções promotoras da esperança. A intervenção mais comum também se destaca nos nossos resultados: promover relacionamentos positivos.³¹ Outras intervenções mais citadas nesta revisão³¹ também são identificadas nos artigos selecionados: promover o *empowerment*, providenciar suporte social e apoio familiar.^{17,24}

Limitações

Nesta revisão, limitámos a pesquisa às bases de dados mais comuns e procurámos literatura cinzenta apenas no Google Académico e nas referências dos artigos selecionados para leitura dos seus títulos e resumos. Uma pesquisa mais ampla poderia contribuir para achados significativos. Também nos limitámos aos artigos redigidos em português, inglês, espanhol e francês.

A qualidade metodológica e risco de viés dos artigos selecionados não foram avaliados, mantendo-se o cumprimento das recomendações do JBI para as revisões *scoping*. Contudo, o facto de, entre os sete artigos selecionados, termos encontrado três artigos de opinião, poderá ter constituído uma limitação significativa, não na concretização do objetivo da revisão, mas na possibilidade de revelar um conhecimento representativo sobre a esperança nas pessoas com ELA.

No caso dos estudos de métodos mistos e estudos quantitativos selecionados, estes recorreram a instrumentos de avaliação da esperança diferentes: HHI,¹ ADHS,²⁵ *Hope Scale*¹⁴ e a BHS,²² dificultando a combinação de resultados.

Conclusões

Em conclusão, encontramos sete artigos heterogêneos sobre a esperança nas pessoas com ELA. Apesar das limitações, é possível compreender melhor o significado da esperança para as pessoas com ELA, fatores que a influenciam e intervenções promotoras, recorrendo à perspectiva de profissionais de saúde e de pessoas com ELA.

Enquanto estudo preliminar, esperamos que esta revisão *scoping* motive para a definição de questões específicas e para a produção de estudos primários no âmbito da esperança nas pessoas com ELA.

Recomendações para investigação

Considerando a importância do tema de interesse desta revisão e o número reduzido de artigos encontrados, na sua maioria, publicados há mais de 10 anos, consideramos útil que se mantenha a investigação primária sobre o significado da esperança na perspectiva das pessoas com ELA, profissionais de saúde e familiares.

Nos artigos selecionados, foram utilizados diferentes instrumentos de avaliação da esperança. A investigação futura poderia preocupar-se também com a definição de uma estratégia adequada de avaliação e com a sistematização da abordagem da esperança nesta população.

Financiamento

A revisão *scoping* surge no contexto do Mestrado em Cuidados Paliativos, facilitando o desenvolvimento das competências necessárias para a obtenção do grau de Mestre por um dos investigadores. Por isso, é realizada sem financiamento.

Conflitos de interesse

Não existem conflitos de interesse neste projeto.



Referências

- Vitale A, Genge A. Codman Award 2006: the experience of hope in ALS patients. *Axone* [Internet]. 2007;28(2):27-35. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17460956>
- Parse R. Hope: An International Human Becoming Perspective. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers; 1999.
- Fitzgerald Miller J. Hope: a construct central to nursing. *Nurs Forum* [Internet]. 2007;42(1):12-9. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x>
- Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: An integrative review. *Palliat Support Care* [Internet]. 2009;7(3):365-77. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/hope-in-palliative-care-an-integrative-review/8702820138FDD2D50838C290CAF7DE72>
- Ersek M, Cotter V. The Meaning of Hope in the Dying. In: Ferrell B, Coyle N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. third. New York: Oxford University Press; 2010. Pp. 579-96.
- Elliott J, Olver I. Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Soc Sci Med*. 2007;64(1):138-49.
- Amblàs J, Bauer R, Beas A, Callaway M, Connor S, Costa X. Building Integrated palliative Care programs and Services [Internet]. 2017. Disponível em: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Gómez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>
- Benzein E, Norberg A, Saveman B. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med* [Internet]. 2001;15(2):117-26. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1191/026921601675617254>
- Herth K. Fostering hope in terminally ill people. *J Adv Nurs* [Internet]. 1990;15(11):1250-9. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.1990.tb01740.x?sid=nlm%3Apubmed>
- Herth K, Cutcliffe J. The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *Br J Nurs* [Internet]. 2002;11(21):1404-11. Disponível em: <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/bjon.2002.11.14.10470?journalCode=bjon>
- Nekolaichuk C, Bruera E. On the nature of hope in palliative care. *J Palliat Care* [Internet]. 1998;14(1):36-42. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/082585979801400107?journalCode=pala>
- Parker-Oliver D. Redefining hope for the terminally ill. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2002;19(2):115-20. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/104990910201900210>
- Nekolaichuk C. The Meaning of Hope in Health and Illness. *Bioethics Forum* [Internet]. 1999;15(1):14-20. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/11813721>
- Fanos J, Gelinas D, Foster R, Postone N, Miller R. Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J Palliat Med* [Internet]. 2008;11(3):470-5. Disponível em: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2007.0098>
- World Health Organization. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. 2019. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en/#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Ffentify%2F1982355687>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Information Page [Internet]. 2019. Disponível em: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Information-Page>
- Kim T-S. Hope as a Mode of Coping in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J Neurosci Nurs* [Internet]. 1989;21:342-7. Disponível em: https://journals.lww.com/jnnonline/Abstract/1989/12000/Hope_as_a_Mode_of_Coping_in_Amyotrophic_Lateral.3.aspx
- Soundy A, Condon N. Patients experiences of maintaining mental well-being and hope within motor neuron disease: A thematic synthesis. *Front Psychol* [Internet]. 2015;6(606):1-13. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4428059/>
- Aromataris E, Munn Z, editors. *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual* [Internet]. The Joanna Briggs Institute; 2017. Disponível em: <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>
- Munn Z, Aromataris E, Tufanaru C, Stern C, Porritt K, Farrow J, et al. The development of software to support multiple systematic review types: the Joanna Briggs Institute System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI). *Int J Evid Based Healthc* [Internet]. 2019;17(1):36-43. Disponível em: <https://insights.ovid.com/crossref?an=01787381-201903000-00005>

21. Mitsumoto H, Rabkin JG. Palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: prepare for the worst and hope for the best. *JAMA* [Internet]. 2007;298(2):207-16. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17622602>
22. Plahuta J, McCulloch B, Kasarskis E, Ross M, Walter R, McDonald E. Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: Psychosocial factors. *Soc Sci Med*. 2002;55(12):2131-40.
23. Mitsumoto H, Del Bene M. Improving the quality of life for people with ALS: the challenge ahead. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* [Internet]. 2000;1(5):329-36. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11464851>
24. Centers L. Beyond denial and despair: ALS and our heroic potential for hope. *J Palliat Care* [Internet]. 2001;17(4):259-64. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11813344>
25. Galin S, Heruti I, Barak N, Gotkine M. Hope and self-efficacy are associated with better satisfaction with life in people with ALS. *Amyotroph Lateral Scler Front Degener* [Internet]. 2018;19(7-8):611-8. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21678421.2018.1476546>
26. Snyder C. Conceptualizing, Measuring, and Nurturing Hope. *J Couns Dev* [Internet]. 1995;73:355-60. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/j.1556-6676.1995.tb01764.x>
27. Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, et al. The ALSFRS-R: A revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *J Neurol Sci* [Internet]. 1999;169(1-2):13-21. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10540002/>
28. Hockley J. The concept of hope and the will to live. *Palliat Med* [Internet]. 1993;7(3):181-6. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/026921639300700303?journalCode=pmja>
29. Daneault S, Mongeau S, Yelle L, Sicotte C, Dion D, Coulombe M. Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. *Can Fam physician* [Internet]. 2016;62(8):648-56. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4982727/>
30. Buckley J, Herth K. Fostering hope in terminally ill patients. *Nurs Stand* [Internet]. 2004;19(10):33-41. Disponível em: <https://journals.rcni.com/doi/abs/10.7748/ns2004.11.19.10.33.c3759>
31. Holt J. A Systematic Review of the Congruence Between People's Needs and Nurses Interventions for Supporting Hope. *J Knowl Synth Nurs* [Internet]. 2001;8(1). Disponível em: <https://sigmapubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1524-475X.2001.00009.x>