



CRENÇAS E RESILIÊNCIA EM PACIENTES SOBREVIVENTES DE LEUCEMIA
BELIEFS AND RESILIENCE IN PATIENTS WHO ARE SURVIVORS OF LEUKEMIA
CREENCIAS Y RESILIENCIA EN PACIENTES SOBREVIVIENTES DE LEUCEMIA

Dafne Alves Naressi¹, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini², Isabel Cristina Pacheco van der Sand³, Margrid Beuter⁴, Bruna Vanessa Costa da Rosa⁵

RESUMO

Objetivo: descrever as crenças de pacientes adultos com diagnóstico de leucemia considerados sobreviventes após transplante de medula óssea, na perspectiva da resiliência. **Método:** estudo descritivo, exploratório, do tipo estudo de caso, de abordagem qualitativa. Os sujeitos da pesquisa foram três pacientes. A coleta de dados foi por meio de entrevista semiestruturada, no período de abril a junho de 2011. A análise dos dados seguiu a proposta de Análise de Conteúdo. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, depois de aprovado o projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, CAAE nº 0015.0.243.00-11. **Resultados:** três categorias emergiram: *As crenças relacionadas ao adoecimento por leucemia, As crenças facilitadoras e As crenças restritivas da resiliência.* **Conclusão:** percebeu-se o quanto pode ser significativo para a prática de enfermagem o conhecimento acerca das crenças dos pacientes relacionadas ao seu diagnóstico, tratamento e cura. **Descritores:** Enfermagem; Resiliência Psicológica; Neoplasia; Leucemia; Sobrevivência.

ABSTRACT

Objective: to describe the beliefs of adult patients with diagnosis of leukemia that were considered survivors after bone marrow transplantation, in the perspective of resilience. **Method:** it is a descriptive and exploratory study, with qualitative approach, of case study type, with three patients. The research subjects were three patients. Data collection was through semi-structured interviews, in the period from April to June 2011. Data analysis followed the proposal of Content Analysis. All participants signed a Free and Informed Consent Form, after the research project approved by the Ethics Research Committee from Universidade Federal de Santa Maria, CAAE nº 0015.0.243.00-11. **Results:** three categories have emerged: *The beliefs related to illness by leukemia, The facilitator beliefs and The restrictive beliefs of the resilience.* **Conclusion:** we realized how much could be significant for the Nursing practice the knowledge about patients' beliefs related to their diagnosis, treatment and healing. **Descriptors:** Nursing; Psychological Resilience; Neoplasia; Leukemia; Survival.

RESUMEN

Objetivo: describir las creencias de pacientes adultos con diagnóstico de leucemia considerados sobrevivientes después de trasplante de médula ósea, en la perspectiva de la resiliencia. **Metodología:** estudio descriptivo, exploratorio, de tipo estudio de caso y de abordaje cualitativa. Los sujetos estudiados fueron tres pacientes. La búsqueda de datos se llevó a cabo por medio de entrevistas semiestructuradas, realizadas en el período de abril a junio de 2011. El análisis de datos ha seguido la propuesta de Análisis del Contenido. Todos los participantes firmaron un Consentimiento Informado después de la investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade Federal de Santa Maria, CAAE 0015.0.243.00-11. **Resultados:** emergieron tres categorías: *Las creencias relacionadas con la enfermedad de leucemia, Las creencias que facilitan y Las que restringen la resiliencia.* **Conclusión:** el conocimiento sobre las creencias de los pacientes en relación a su diagnóstico, tratamiento y cura para la práctica de enfermería pueden ser significativos. **Descritores:** Enfermería; Resiliencia Psicológica; Neoplasias; Leucemia; Supervivencia.

¹Enfermeira graduada pela Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: dafne.naressi@hotmail.com;

²Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria/PPGENF/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: nara.girardon@gmail.com;

³Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Aluna do doutorado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde/Doutorado Interinstitucional/DINTER "Novas Fronteiras" UNIFESP/UFRJ/UFSM. Docente do Curso de Enfermagem do CESNORS/UFSM. Palmeira das Missões (RS), Brasil. E-mail: isabelvan@gmail.com;

⁴Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria/PPGENF/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. margridbeuter@gmail.com;

⁵Acadêmica de Enfermagem, Bolsista de Iniciação Científica FIPE/ Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: bruninha_vcr@hotmail.com

INTRODUÇÃO

As leucemias são doenças hematológicas neoplásicas malignas, resultantes da proliferação desregulada de células hematopoiéticas da medula óssea, com alterações na maturação e apoptose celular, que ocorrem comumente na infância. Apenas 20% dos casos ocorrem em adultos. Entre os tipos de câncer, a leucemia em adultos se apresenta como um dos que se revestem de prognóstico não promissor, quando comparado ao que acomete crianças. A sobrevida em cinco anos é em torno de 40%.¹

O transplante de medula óssea consiste na substituição da medula doente, ou deficitária, por células normais. O transplante pode ser autogênico, quando a medula vem do próprio doente, ou alogênico, quando ela vem de um doador. O transplante também pode ser feito a partir de células precursoras de medula óssea, obtidas do sangue circulante de um doador ou do sangue de cordão umbilical.²

Ao concluir o tratamento oncológico e não apresentar manifestações do câncer por um período maior que cinco anos, o paciente pode ser considerado curado,³ como é o caso dos que realizaram transplante de medula óssea. Não obstante a possibilidade de cura, o diagnóstico de leucemia configura-se em experiência que coloca em situação de crise psicoemocional tanto o paciente quanto a família.

A capacidade de superação de situações adversas e de dar um novo sentido à vida originou o termo resiliência. As crenças do paciente e aquelas compartilhadas com a família contribuem para a resiliência, pois influenciam no modo como agirão diante de dificuldades, dentre as quais inclui-se o adoecimento por câncer. Cabe destacar que resiliência é um conceito originário da Física e se refere à capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação plástica ou permanente.⁴

As pessoas nascem com capacidade para a resiliência, já que são capazes de desenvolver competências sociais, habilidades de resolução de problemas, consciência crítica, autonomia e senso de propósito. No entanto, esta capacidade depende, também, do ambiente e das relações que as pessoas estabelecem consigo e com os outros nesse contexto.⁵ Embora ainda pouco explorado na Enfermagem, o tema tem sido objeto de estudos em contextos de pessoas portadoras de doenças crônicas, cuidadores familiares e, principalmente, na área da oncologia.⁶⁻¹⁰

Em se tratando de câncer, estudo, visando conhecer o significado atribuído por famílias a esse diagnóstico em um de seus membros, identificou que, na trajetória do adoecimento, o câncer significa uma ameaça ao mundo da família. Mesmo para aqueles que finalizaram o tratamento oncológico e se encontram em fase de remissão da doença ou aqueles considerados curados, a ameaça persiste, relacionando-se ao risco de recidiva, com o qual precisam aprender a conviver.¹¹

Considerando que o indivíduo e sua família constituem um sistema interligado em que, mutuamente, são influenciados e se influenciam diante do adoecimento, o modo particular como cada pessoa reage na situação dependerá, também, da forma como a unidade familiar se posiciona frente ao fato. Nessa perspectiva, o modo de enfrentamento, e, por conseguinte, a resiliência, estará associada aos significados e às crenças atribuídas, por eles, à doença e ao adoecimento. Cabe ressaltar que o “sistema de crenças da família é considerado coração e alma da resiliência”.^{12:50}

O tratamento oncológico pode resultar em menor autoestima, impotência, desesperança e, até, depressão, dando corpo a um período marcado por perdas que, aliado aos significados atribuídos à doença, gera sofrimento e incertezas, tanto em relação ao presente, quanto ao futuro. Em contraponto a essa percepção, a esperança em dias melhores, a confiança no sucesso da terapêutica e na própria coragem, a expectativa da cura e a superação das dificuldades de cada etapa fortalecem e animam tanto a pessoa doente, quanto a família, reforçando as crenças na possibilidade de concluir o tratamento, superar a doença e retomar o curso da vida. Nessa perspectiva, as crenças pessoais podem contribuir no modo como agirão nessa trajetória.¹²

Crenças, neste estudo, referem-se às lentes pelas quais enxerga-se o mundo, sendo que essas influenciam o que se vê ou não e o que se faz do que é percebido. O sistema de crenças abrange os valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que se misturam para formar um conjunto de premissas básicas e que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e guiam ações. As crenças facilitadoras são aquelas que ajudam o indivíduo a superar situações adversas que esteja vivendo, enquanto que as crenças restritivas são aquelas que podem dificultar essa superação.¹²

Considerando o contexto de adoecimento por leucemia e a possibilidade de sobreviver à doença, pressupõe-se que as crenças, principalmente as facilitadoras, podem influenciar a ocorrência da cura. Assim, ter o diagnóstico de uma doença grave, como o câncer, e sobreviver, constitui-se, muitas vezes, numa experiência marcadamente significativa para quem sobrevive.

O termo sobrevivência pode ter diferentes sentidos, dependendo da perspectiva de cada um, o que se evidencia, também, no que se refere ao câncer. Sobreviver/sobrevivência/sobrevivente pode estar relacionado aos atos empreendidos para manter-se vivo, não importando o que possa acontecer no curso da doença, à conclusão da terapêutica oncológica há pelo menos dois anos ou à ausência de qualquer manifestação clínica da doença há cinco anos.¹³⁻¹⁵

A capacidade de enfrentamento e superação, percebida em pessoas que vivenciam situações desfavoráveis e de sofrimento, como é o caso de indivíduos com diagnóstico de leucemia, coaduna-se com o conceito de resiliência. A habilidade em lidar de modo eficiente com as circunstâncias desfavoráveis do adoecimento, sobrevivendo à doença e extraíndo forças para seguir a vida, ainda que diferente da anterior ao diagnóstico, evidencia a natureza resiliente do sobrevivente de leucemia. Ser resiliente não significa a inexistência, a minimização ou o afastamento de problemas e dificuldades, mas que, tendo se defrontado com uma situação adversa, a pessoa enfrentou, com sucesso, os desafios que se apresentaram e saiu vitoriosa.⁵

Muitas vezes, em decorrência do próprio sofrimento e da sensação de impotência por não saber como lidar com a insegurança, ineficácia do tratamento e desesperança do paciente e sua família, a equipe se afasta. Embora a enfermagem possa vivenciar situações de estresse no convívio com essas pessoas, o trabalho no setor de oncologia exige preparo para uma ação de cuidado efetivo e integral. Assim, além de atender as necessidades clínicas e terapêuticas, é indispensável fortalecer e apoiar o paciente e sua família, reforçar as crenças que podem ser promotoras de resiliência e, ainda, procurar ressignificar as crenças restritivas.

Colocar a resiliência como um conceito que se aplica ao processo de adoecimento e recuperação constitui-se em desafio e em contribuição para a enfermagem, além de estratégia para agregar conhecimento sobre resiliência em oncologia.^{6,16} Evidencia-se que contribuir para o desenvolvimento de estudos

que contemplem essa perspectiva é uma necessidade para a prática profissional.

Nesse sentido, para o cuidado de enfermagem em oncologia, conhecer as crenças de pessoas sobreviventes de câncer, neste caso, leucemia, pode constituir-se na possibilidade ampliar o olhar, incluindo a resiliência como fonte de inspiração e de orientação para a prática profissional, deslocando a ênfase das crenças negativas da doença para as potencialidades das pessoas e de suas famílias.

A partir do exposto, o estudo busca responder ao seguinte questionamento: Quais as crenças de pessoas adultas sobreviventes de leucemia após o transplante de medula óssea? Como objetivo, pretende-se descrever as crenças de pacientes adultos com diagnóstico de leucemia considerados sobreviventes após transplante de medula óssea, na perspectiva da resiliência.

MÉTODO

Estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso, com três pacientes sobreviventes de leucemia, considerados curados após transplante de medula óssea, que fazem acompanhamento com médico oncologista e/ou enfermeira do Centro de Transplante de Medula Óssea (CTMO) no Hospital Universitário de Santa Maria/HUSM, Rio Grande do Sul/Brasil.

Os participantes do estudo eram do sexo masculino, dois casados e um divorciado. Destes, um tinha nível superior completo e os outros, ensino fundamental incompleto. Todos tinham filhos. Quanto à ocupação, um era comerciante, outro agricultor e um pedreiro. A idade foi de 35, 44 e 52 anos. Todos receberam a medula de irmãos. O transplante foi do tipo alogênico. O tempo de sobrevivência variou de três a nove anos.

Para localizar os potenciais participantes, utilizaram-se duas estratégias. A primeira consistiu em conversar com a enfermeira que realizava consultas de enfermagem, identificando os que atendiam aos critérios de inclusão: ser sobrevivente de leucemia e ser considerado curado após transplante de medula óssea. Esses foram contatados, informados sobre o estudo e convidados a responder a uma entrevista sobre a experiência de ter tido leucemia, realizado transplante de medula e ser considerado curado. Foram localizados dois sujeitos.

Na segunda estratégia buscou-se o rol de pacientes transplantados e registrados no período de 2003 a 2009 em Caderno de

Registro do CTMO. Nesse levantamento, verificaram-se 31 registros. Desses, 11 pacientes se encontravam com registro de sobrevivência, sendo que três constavam como residentes em Santa Maria. Localizaram-se os prontuários e de dois deles os telefones, sendo que um aceitou participar do estudo e foi entrevistado em visita domiciliar.

Os dados foram coletados entre abril e junho de 2011 e analisados por meio da análise de conteúdo, modalidade temática operacionalmente efetuada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos, e interpretação.¹⁷

Na primeira etapa, tomou-se contato com o material produzido na fase de transcrição das entrevistas, por meio de leitura exaustiva, com vistas à impregnação das informações contidas; na exploração, realizou-se a categorização dos dados, quando o texto sofreu recortes e as unidades de registro foram agrupadas a partir de suas afinidades temáticas; por fim, na fase de interpretação, buscou-se a compreensão e interpretação dos dados, integrando-os ao referencial teórico acerca do tema.¹⁷

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sendo aprovado de acordo com o Parecer CAAE: 0015.0.243.00-11 sob protocolo nº 23081.002557/2011-99. Todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As crenças relativas ao adoecimento por leucemia evidenciam-se na trajetória da doença, não se restringindo a uma fase específica da experiência. Embora cada etapa represente dimensão única da experiência, o sentido atribuído ao vivido se relaciona ao evento como um todo, expressando-se pelo modo da pessoa pensar e enfrentar a situação, ou seja, pelas suas crenças.

♦ Crenças relacionadas ao adoecimento por leucemia

As crenças relacionadas ao adoecimento por leucemia ajudam a definir o modo como a pessoa agirá e reagirá em cada fase do tratamento, identificadas desde a busca pelo diagnóstico até o momento em que é considerada curada. A experiência de adoecimento inicia-se com a percepção de que algo estranho está ocorrendo. Notando-se diferente, a pessoa começa a prestar atenção em si e busca entender o que está acontecendo. Ao dar-se conta de que o que

está sentindo é, realmente, diferente, acaba se preocupando e tentando descobrir o que pode estar errado.

No início, começou que eu caminhava, tipo uma subida e dava um cansaço. Cada dia eu cansava mais e mais. Daí eu fui procurar um médico pra ver o que estava acontecendo. Foram avaliar e fizeram tudo que exame e nada constatavam. Eu fiquei 28 dias internado. Eu já estava anêmico e continuava com plaquetas baixa. Daí chamaram uma especialista... (E2).

Na busca por respostas, a pessoa cumpre com os protocolos médicos, realizando exames e permanecendo, muitas vezes, hospitalizada enquanto aguarda os resultados conclusivos, que podem demorar além do imaginado. No momento em que recebe o diagnóstico de leucemia, a pessoa sofre o impacto da revelação.

Eu estava em Porto Alegre, na época. Daí eles me disseram lá que era essa doença maldita[...] Me internaram e eu fiquei em tratamento. Eles me colocaram num hospitalzinho que tá louco! Era só remédio pra acalmar a dor. Daí eu disse: já era! Aqui vai ser mais rápido a minha morte. Vou-me embora daqui! (E3).

A revelação do diagnóstico, por um lado, provoca um abalo emocional que causa dor e sofrimento, mas, por outro lado, conduz a uma ação que se evidencia em consequência das definições relativas à situação. Diante do diagnóstico, cujo significado se relaciona às crenças relativas ao câncer, as pessoas percebem-se lidando com uma doença que é de difícil tratamento e que poderá levar à morte.¹⁶

Para algumas pessoas, a revelação do diagnóstico desencadeia sentimentos de incerteza e insegurança que se expressam no choro e no isolamento. Outras reagem de forma distinta, negando, em princípio, a realidade e desacreditando do diagnóstico.

No início eu não acreditei, nem dava bola. Não acreditava que tava doente, ao ponto de nem dar bola pra isso aí. Eu achava que era tudo uma mentira (E1).

Pensar que o diagnóstico é uma mentira pode expressar uma crença relacionada a si, pois não se vê como uma pessoa vulnerável ao adoecimento. Essa tendência de ignorar experiências altamente estressantes e carregadas de conflitos enraíza-se na herança cultural, visto que, para sobreviver às sequelas de catástrofes e de guerras, os indivíduos, historicamente, são impelidos a não pensar no ocorrido e, com isso, arregimentam forças para seguir em frente.¹²

A nossa cultura, de certo modo, estimula a intolerância ao sofrimento pessoal,

valorizando a habilidade em não deixar se abater e estimulando a não olhar para trás, de modo a extrair-se os aspectos positivos da experiência e, com isso, se concentrando no enfrentamento de novos desafios.¹²

Outro fator que pode influenciar no modo como a pessoa age diante do diagnóstico refere-se ao tempo necessário à assimilação da notícia, organização das idéias e aceitação da doença. Assim, diante de uma crise, o indivíduo tem duas alternativas: uma é livrar-se da adversidade e a outra é afundar-se nela.¹² Nessa lógica, considerando o modo como os participantes do estudo agiram, pode-se apreender que, embora atribuindo ao diagnóstico um significado de incerteza quanto ao futuro, a decisão tomada foi no sentido de assumir o controle da situação e decidir o que fazer naquele determinado momento.

Eles não queriam me deixar sair. Daí eu disse: eu vou embora sim! Quero deixar meu cadáver lá na minha terra! Não vou ficar aqui! Eu vi que não ia adiantar. Foi minha sorte ter vindo pra cá. Pedi pra um parente me trazer. Passei uma noite no Pronto Socorro e me mandaram pra lá e eu comecei o tratamento (E3).

A capacidade de chamar para si a responsabilidade da decisão explicita uma condição interna de controle e autoproteção¹⁶, que é fortalecida na medida em que constata que suas decisões resultam em algo positivo, a exemplo de ser imediatamente atendido em suas demandas na instituição hospitalar. Essa percepção de resolutividade fortalece as crenças relativas à capacidade para controlar a situação e a vida, apesar do adoecimento.

O papel do senso de coerência se destaca como propulsor da resiliência, que abrange o otimismo e a confiança na capacidade para esclarecer a natureza dos problemas, para que pareçam ordenados, previsíveis e explicáveis.¹² Essa característica, associada a habilidade para a resolução de problemas, evidenciada pela capacidade de planejamento, busca de ajuda e aplicação de pensamento crítico, constitui-se em recurso que favorece a superação de dificuldades.⁶

O enfrentamento dos problemas, pensando que podem ser solucionados, possibilita a mobilização de recursos, incluindo os relacionais, que se manifestam nos laços de solidariedade e contribuem para a resiliência.

Chegamos à meia-noite de ônibus. Aí, tinha um casal vindo pra cá e nos conhecemos. Começamos a conversar, dizendo que estava vindo para internar, que estava com problema de saúde e que não conhecíamos

nada. Daí eles disseram que eram daqui, que conheciam [o HUSM]. Na rodoviária e eles disseram que era bastante perigoso ir pro hospital, porque a gente não conhecia nada, não tinha ônibus naquele horário, só táxi. Um filho veio buscá-los na rodoviária, e eles disseram: 'Nós vamos te dar uma carona e te levar até o hospital' (E2).

Ainda que o câncer, de modo geral, represente um contexto conhecido das pessoas, o mesmo não parece ocorrer com a leucemia. As informações relacionadas à doença, ao diagnóstico, aos exames, ao tratamento e ao prognóstico são, na maioria das vezes, transmitidas pelos profissionais que atendem ao paciente e, também, por outras pessoas que vivenciam situação semelhante. Com base nas informações prévias e nas que vai obtendo a cada dia, a pessoa as interpreta, influenciando nas expectativas quanto ao curso e ao desfecho do adoecimento.

Isso tinha que ser resolvido. Eu ficava mais ansioso porque demorava. Acho que eu não tinha muita noção da coisa. Isso era pra ser resolvido em dois, três meses. Mas não, levou um ano, quase dois anos pra eu poder voltar pra casa[...] (E1).

A expectativa e a necessidade de resolução rápida da situação podem se constituir em fonte de ansiedade, desânimo e frustração.

Eu pensava que fosse tudo mais fácil, que não ia ter tanta reação, tanta medicação. Achei que em pouco tempo estaria bem e de volta em casa, trabalhando (E2).

O desconhecimento relacionado à doença e, talvez, a escassez de informações possa contribuir para o fortalecimento das crenças de que o câncer e a leucemia são doenças de difícil tratamento, o que pode refletir na capacidade de ser resiliente.

♦ Crenças facilitadoras da resiliência

As crenças e as ações são interdependentes, uma vez que as primeiras podem facilitar ou restringir as segundas, aliado ao fato de que as segundas, e suas consequências, podem reforçar ou alterar as primeiras. Dentre os tipos de crenças destacam-se as facilitadoras, que aumentam as opções para a resolução de problemas.¹²

O modo de pensar positivo, ou o otimismo, remete a pessoa a buscar, em si, força que a impulse a acreditar na capacidade e possibilidade de resolução de problemas. Percebe-se, nos depoimentos, que o otimismo é um grande aliado no decorrer da doença e do tratamento, imprimindo ao vivido uma aura de certeza e confiança.

Acho que o que me ajudou foi ter o pensamento assim: não vai acontecer nada

de errado. Vai dar tudo certo! Acho que esse pensamento positivo, eu chamaria de pensamento de certeza. Eu te disse que nem a história do pênalti, às vezes tu tá olhando um joguinho de futebol, tá dando o pênalti, o árbitro ajeita a bola e te dá o pensamento: esse cara vai errar esse pênalti! O cara bate e erra mesmo, entendeu? É aquela história, é assim... (E1)

O otimismo e o senso de propósito são apontados na literatura como vitais para a resiliência.⁶ Pessoas com características resilientes enfrentam a adversidade como um desafio e, para isso, assumem a postura de vencedores e, como resultado, tornam-se mais fortes. O otimismo e a confiança, em um desfecho positivo, parecem contribuir para aumentar a autoestima, reforçando a sensação de esperança e de controle pessoal.

A esperança e as intervenções que a potencializam são consideradas benéficas para o ajustamento emocional diante de doenças oncológicas⁹, remetendo à elaboração de pensamentos relacionados a contextos positivos, que auxiliem no transcurso da doença, na superação dos desafios que se apresentam, colaborando à emergência de sentimentos de realização.

Eu pensava: amanhã ou depois, se Deus quiser, eu vou poder sair daqui e cuidar dos meus filhos. Essa era a esperança que eu tinha e, graças a Deus, foi como eu pensei... (E3).

A esperança é mobilizada por uma força que dá sentido à vida da pessoa, que pode estar relacionada aos filhos, à família, ao trabalho ou outra dimensão importante para ela. A manutenção da esperança parece favorecer decisões, iniciativas e esforços para a superação, denotando uma crença facilitadora da resiliência.

Eu pensava em voltar pra casa e continuar minha vida, trabalhar, arrumar minha casa e criar minha filha. Eu acreditava nisso. Eu tinha uma filha que só alguns meses... Eu tinha que criar ela! Meu pensamento era de voltar pra casa. Sempre foi esse. Eu vim fazer o tratamento exatamente pra isso, pra eu voltar tranquilo pra casa... (E1).

A coragem e o encorajamento necessários para viver a experiência de adoecimento advêm, também, da crença em suas próprias forças, bem como na certeza de poder contar com o apoio dos familiares e no estabelecimento de uma relação de confiança com os profissionais que atuam diretamente no cuidado.

Foi difícil! Quem me ajudou mesmo foram meus filhos, que sempre estiveram ali e me ajudaram a levantar a cabeça... (E3)

Porque as enfermeiras me orientavam, as psicólogas vinham também e diziam: vai acontecer isso, vai acontecer aquilo, mas não se assusta que é assim mesmo. Daí, a gente ficaria mais preparado para o que vai acontecer de bom ou de ruim (E2).

Na internação a pessoa se encontra em um ambiente diferente e sobre o qual tem pouco controle, podendo sentir-se frágil, instável e com dúvidas, o que pode comprometer a autoconfiança nas possibilidades de lidar com a situação. Isso concorre para que busque em suas próprias forças, nos profissionais e nas pessoas que lhe são significativas, subsídios que o fortaleçam e ajudem a compreender o que está ocorrendo e a acreditar que conseguirá superar o adoecimento.

Dentre os recursos para a superação estão a esperança em retomar a vida, as forças familiares e a fé.

Eu me agarrei com meus filhos, com Deus e minha família, que também me deram forças (E3).

Em revisão sobre a espiritualidade como estratégia de *coping* em situação de doença grave, é mencionado que na maioria dos artigos analisados a espiritualidade e as crenças religiosas são apontadas como importantes estratégias de enfrentamento para a promoção de conforto e tranquilidade, seguido do apoio dos familiares, amigos e vizinhos.¹⁸

Neste estudo evidencia-se, também, a importância do apoio familiar e da compreensão dos profissionais de saúde como aliados na busca da superação. Os profissionais, além do atendimento clínico, podem contribuir para que o tratamento transcorra de modo menos sofrido para o paciente. A reação da família diante do adoecimento, e o significado atribuído a essa reação pela pessoa doente, podem representar uma fonte de apoio e estímulo.

Eu sempre dizia prá eles que preferia saber das coisas: se estava acontecendo uma coisa boa podiam me contar; se era ruim, que, pelo menos, eu soubesse que era ruim. Queria que me contassem (E2).

A interação dos profissionais e dos familiares com a pessoa doente poderá colaborar, por meio de esclarecimentos e orientações, no fortalecimento da confiança e na determinação para superar as adversidades do adoecimento, reforçando as crenças facilitadoras.

♦ Crenças restritivas da resiliência

A constituição singular de cada sujeito e seu modo de pensar e agir diante de uma situação de adoecimento estão intimamente associados com a cultura de seu grupo social e

com as interações interpessoais que aí ocorrem, principalmente no âmbito da família.^{5,11,16} Assim, a forma de enfrentamento da situação vivida, em geral, dependerá das normas socioculturais a que está submetida à família, as quais indicarão se determinado evento é ou não considerado um problema. Isso significa dizer que, se a pessoa reagir de uma forma negativa ao adoecimento e a família atribuir um significado também negativo, esta dificilmente se constituirá em uma fonte de apoio que promova uma atitude resiliente.

Nesse sentido, as crenças restritivas contribuem para prolongar os problemas sem encontrar uma solução que seja resolutiva e aumentar a ansiedade e o estresse. Nesse sentido, o estresse pode diminuir a possibilidade de consequências positivas e estressores adicionais tendem a aumentar o impacto de outros estressores presentes.¹⁶ Assim, quando as pessoas fortalecem as crenças restritivas, elas têm dificuldade para ter pensamentos positivos, tornam-se vulneráveis e mais favoráveis a riscos como a depressão e a baixa autoestima, pois os principais sentimentos fortalecidos são os de desesperança e fracasso.

Considerando que o estigma relacionado ao câncer como uma doença incurável e causadora de dor e sofrimento ainda é preponderante na sociedade, ao receberem um diagnóstico de leucemia e perceberem o comprometimento físico em que se encontram, as pessoas, muitas vezes, sentem-se sem esperanças, não conseguindo visualizar oportunidades de tratamento e cura.

Tinha vergonha de mim, das pessoas que me visitavam, da magreza que fiquei. Fiquei horrível de tão seco. Horrível! Dois dias depois que comecei a fazer a quimio eles raspam o meu cabelo. Fiquei para baixo. Tenho um trauma que, se vejo uma pessoa que raspou o cabelo... Não gosto de ver uma pessoa assim... (E3).

As pessoas adoecidas por leucemia se deparam com mudanças em suas vidas e, algumas vezes, não estão preparadas para lidar com elas. Como, muitas vezes, dispõem de poucos recursos subjetivos e até materiais para enfrentar as transformações que ocorrem numa velocidade sobre a qual não têm controle, os sentimentos de vulnerabilidade e de impotência podem restringir pensamentos e atitudes que as ajudem a superar o evento. Em alguns casos, em decorrência do adoecimento e do tratamento, as pessoas, por algum tempo, têm dificuldade em se reconhecer, principalmente no ponto de vista

físico, o que abala sua autoestima e autoconfiança.

Quando as pessoas percebem que suas ações são inúteis e que o que é feito não apresenta resultado efetivo, deixam de tomar iniciativas e tornam-se passivas, dependentes e desesperançadas. Baixa autoestima, sensação de fracasso e fragilidade aumentam a probabilidade dos mecanismos de enfrentamento serem ineficazes.¹²

Além das dificuldades vividas em decorrência do adoecimento e do tratamento, a pessoa doente pode necessitar lidar com outras situações adversas e também geradoras de sofrimento, como as advindas de crises familiares. Diante de circunstâncias dessa natureza as crenças restritivas se potencializam.

Eu tenho três filhos. A mulher, na hora da doença, foi embora e deixou as crianças aqui, sozinhas. Eu estava internado. Aí que eu fui pra baixo mesmo. A gente se dava bem, era 14 anos juntos. Quando minha família soube, bateu o desespero. Achavam que eu iria morrer. Meus dois guris mais velhos entristeceram. (E3).

O impacto do adoecimento e as mudanças no ambiente familiar dependem do modo como a família estava estruturada e da sua forma de funcionamento. Algumas famílias, diante de situações difíceis, se tornam unidas e se mobilizam para apoiar e atender às necessidades do familiar doente ao longo do tratamento. Atitudes dessa natureza as fortalecem. Outras, que se apresentam instáveis em sua estrutura, podem ter os conflitos e as fragilidades exacerbados, tornando-os explícitos, e desestabilizando-se totalmente, o que, por sua vez, gera mais problemas e sofrimento à pessoa doente. Situação de ameaça a integridade e ao bem estar da família também podem colaborar para fortalecer as crenças restritivas da resiliência.¹²

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As crenças de pacientes adultos com diagnóstico de leucemia considerados sobreviventes após transplante de medula óssea, relativas ao adoecimento estão relacionadas ao diagnóstico, aos recursos disponíveis para o enfrentamento e a possibilidade de superação da doença. Essas crenças estão associadas ao significado cultural atribuído ao câncer como uma doença incurável, que remete à dor, ao sofrimento e à morte. Esse modo de pensar, que expressa crenças restritivas da resiliência, pode contribuir para que as dificuldades

decorrentes da realização do tratamento se tornem obstáculos à sua efetivação.

Por outro lado, a concepção de que a realidade do adoecimento pode ser superada, de que existem recursos para o tratamento e para a cura da leucemia, associada à disposição interna para solucionar problemas, remete a um conjunto de crenças facilitadoras da resiliência, que favorecem a autoconfiança e mobilizam a capacidade de recuperação diante dos desafios e das dificuldades.

Percebe-se, também, que a confiança no apoio familiar e nos profissionais no decorrer do adoecimento reforça a certeza na superação. A esperança de que a vida retornará ao que era, antes do adoecimento, e a existência de um objetivo pessoal para a recuperação, seja os filhos ou a família, também são elementos que fortalecem as crenças na superação do adoecimento e contribuem para a resiliência.

Frente aos resultados obtidos neste estudo, destaca-se que o conhecimento acerca das crenças dos pacientes, relacionadas ao seu diagnóstico, tratamento e cura, pode ser significativo para a prática da enfermagem, pois, assim, podem-se direcionar as ações de cuidado, de modo a auxiliar o fortalecimento das crenças facilitadoras e a promoção da resiliência.

Contudo, considerando o número de participantes como um dos limites do estudo, cabe destacar que as considerações aqui apresentadas são representativas da amostra e do contexto onde a investigação foi realizada, carecendo de outros estudos que permitam ampliar a discussão sobre a resiliência na Enfermagem e, em particular, na oncologia.

REFERÊNCIAS

1. Falcão PR, Martins RLS. Leucemia linfóide aguda do adulto. In: Prado CF, Ramos AI, Valle RJ. Atualização terapêutica. 20 ed. São Paulo: Artes Médicas; 2001. p.661-6.
2. Instituto Nacional de Câncer. Ações de Enfermagem para o Controle do Câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 3 ed. Rio de Janeiro: Inca; 2008.
3. Muniz RM, Zago MMF, Schwartz E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. Texto e contexto - enferm [Internet]. 2009 Mar [cited 2011 Oct 02];18(1):25-32. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a03.pdf>
4. Tavares J. Resiliência e Educação. São Paulo: Cortez; 2001.
5. Silva MRSda, Lunardi VL, Lunardi Filho WD, Tavares KO. Resiliência e Promoção da Saúde. Texto e contexto - enferm [Internet]. 2005 Dec [cited 2012 Apr 24];14(n.spe):95-102. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a11v14nspe.pdf>
6. Kline NE. Editorial. J Pediatr Nurs Oncol [Internet]. 2010 Mar/Apr [cited 2011 Oct 02];27(2):63. Available from: <http://jpo.sagepub.com/content/27/2/63.full.pdf>
7. Tavares BC et al. Resiliência de pessoas com *Diabetes Mellitus*. Texto contexto - enferm [Internet]. 2011 Oct/Dec [cited 2011 Oct 02];20(4):751-57. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000400014&script=sci_arttext
8. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. Texto contexto - enferm [Internet]. 2012 Jan/Mar [cited 2011 Oct 02];21(1):150-57. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100017&script=sci_arttext
9. Costanzo ES, Ryff CD, Singer BH. Psychosocial adjustment among cancer survivors: findings from a national survey of health and well-being. Health Psychol [Internet]. 2009 Mar [cited 2011 Oct 02];28(2):147-56. Available from: <http://aging.wisc.edu/pdfs/2492.pdf>
10. Ho SM, Ho JW, Bonanno GA, Chu AT, Chan EM. Hopefulness predicts resilience after hereditary colorectal cancer genetic testing: a prospective outcome trajectories study. BMC Cancer [Internet]. 2010 Jun [cited 2011 Oct 02];10(279):[about 10 p.]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2891641/pdf/1471-2407-10-279.pdf>
11. Girardon-Perlini NMO. Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2009.
12. Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca; 2005.
13. Guerra MR et al. Sobrevida de cinco anos e fatores prognósticos em coorte de pacientes com câncer de mama assistidas em Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil. Cad Saúde Pública [Internet]. 2009 Nov [cited 2011 Oct 02];25(11):2455-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n11/15.pdf>
14. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. Rev

Latino-Am Enfermagem on line [Internet]. 2007 May/Jun [cited 2011 Oct 02];15(3):411-17. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a08.pdf

15. Mendonça GAS, Silva AM, Caula WM. Características tumorais e sobrevida de cinco anos em pacientes com câncer de mama admitidas no Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, Brasil. Cad Saúde Pública [Internet]. 2004 Sept/Oct [cited 2012 Mar 03];20(5):1232-39. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n5/17.pdf>

16. Sória DAC, Bittencourt AR, Menezes MFB de, Sousa CAC de, Souza SR de. Resiliência na área da Enfermagem em Oncologia. Acta paul enferm [Internet]. 2009 Oct [cited 2012 Apr 24];22(5):702-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/17.pdf>

17. Minayo MCS. O desafio de conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 edição. Rio de Janeiro. Editora Hucitec; 2007.

18. Balduino LSC, Liberato SMD, Torres GV et al. Spirituality, coping and nursing: an integrative literature review. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2011 Mar/Apr [cited 2012 June 12];5(spe):481-88. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1737/pdf_456

Submissão: 01/07/2012

Aceito: 03/11/2012

Publicado: 01/01/2013

Correspondência

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Universidade Federal de Santa Maria
Departamento de Enfermagem
Av. Roraima, 1000
Prédio 26 – Cidade Universitária
Bairro Camobi
CEP: 97105-900 – Santa Maria (RS), Brasil