



ORIGINAL ARTICLE

SOURCES OF HOPE FOR PATIENTS SUBMITTED TO HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION

FONTES DE ESPERANÇA PARA PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

FUENTES DE ESPERANZA PARA PACIENTES SOMETIDOS AL TRASPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOYÉTICAS

Melina Muller¹, Emilia Campos de Carvalho², Silvia Rita Marin Silva Canini³

ABSTRACT

Objective: to identify the sources of hope for patients in the pre-Transplantation phase of hematopoietic stem cells (HSCT). **Methodology:** descriptive study with qualitative data analysis, carried out at a teaching hospital in the interior of São Paulo State, Brazil, involving patients with onco-hematological diseases awaiting HSCT. After face and content validation, the instrument was applied by one of the authors during the first 24 hours of hospitalization. After the interviews, data categorization and analysis was carried out, using Bardin's theoretical reference framework. **Results:** The sample was composed of eight subjects, part (62.5%) of whom did not manage to identify positive aspects of the disease, although they mentioned: solidarity, maturing, humility and approximation with the family. Difficulties included: hospitalization, remaining far from the family and the uncertainty of cure. All subjects identified factors that contributed to them getting depressed. They reported hoping for cure and the desire to get back to their life before the diagnosis. The most encouraging elements they described were: the family (7) and religion (4). **Conclusions:** Acknowledging these patients' sources of hope can make it possible to elaborate a differentiated care plan and, consequently, nursing care that can contribute to improve their quality of life during and after treatment. **Descriptors:** hope; hematopoietic stem cell transplantation; nursing care.

RESUMO

Objetivo: identificar as fontes de esperança de pacientes na fase pré Transplante de Células Tronco Hematopoéticas (TCTH). **Metodologia:** estudo de caráter descritivo com análise qualitativa dos dados, realizado num hospital escola do interior paulista, com portadores de doenças onco-hematológicas que aguardavam o TCTH. O instrumento, após validação aparente e de conteúdo, foi aplicado por um dos autores nas primeiras 24 de internação. Após a realização das entrevistas procedeu-se a categorização e análise dos dados utilizando-se o referencial teórico de Bardin. **Resultados:** A amostra foi constituída por oito sujeitos, sendo que cinco não conseguiram identificar aspectos positivos da doença, contudo citaram: solidariedade, amadurecimento, humildade e aproximação da família. As dificuldades apontadas foram internação hospitalar, ficar longe da família e a incerteza da cura. Todos identificaram fatores que contribuíram para ficar deprimidos, relataram ter esperança na cura e desejo de voltar viver como antes do diagnóstico. Foram descritos como elementos mais encorajadores: a família (7) e a religião (4). **Conclusão:** Reconhecer as fontes de esperança destes pacientes pode possibilitar a elaboração de um plano de cuidados diferenciado e conseqüentemente uma assistência de enfermagem capaz de contribuir para melhorar a qualidade de vida durante e após o tratamento. **Descritores:** esperança; transplante de células tronco hematopoéticas; cuidados de enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: identificar las fuentes de esperanza de pacientes en la fase pre Trasplante de Células Tronco Hematopoyéticas (TCTH). **Metodología:** estudio descriptivo con análisis cualitativo de los datos, realizado en un hospital escuela del interior paulista, con portadores de enfermedades onco-hematológicas que aguardaban el TCTH. El instrumento, tras validación aparente y de contenido, fue aplicado por uno de los autores en las primeras 24 horas de internación. Después de la realización de las entrevistas, ocurrieron la categorización y el análisis de los datos, utilizándose el referencial teórico de Bardin. **Resultados:** La muestra fue constituida por ocho sujetos, siendo que 5 no consiguieron identificar aspectos positivos de la enfermedad, aunque citaron: solidaridad, maduración, humildad y aproximación de la familia. Las dificultades apuntadas fueron internación hospitalaria, quedarse lejos de la familia y la incertidumbre de la cura. Todos identificaron factores que contribuyeron para volverse deprimidos, relataron sentir esperanza en la cura y deseo de volver a vivir como antes del diagnóstico. Fueron descritos como elementos más alentadores: la familia (7) y la religión (4). **Conclusiones:** Reconocer las fuentes de esperanza de estos pacientes puede posibilitar La elaboración de un plan de cuidados diferenciado y, conseqüentemente, una atención de enfermería capaz de contribuir para mejorar la calidad de vida durante y después del tratamiento. **Descriptor:** esperanza; trasplante de células tronco hematopoyéticas; cuidados de enfermería.

¹Enfermeira. Especialista em Enfermagem Clínico-Cirúrgica – Área Hematologia pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: melmuller26@yahoo.com.br; ²Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: ecdcava@usp.br; ³Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: canini@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

Diante da realidade de ter uma doença grave, a pessoa busca terapêuticas que possam lhe oferecer a esperança de manutenção de vida, ainda que esta busca seja permeada por riscos. Mesmo diante de inseguranças e incertezas quanto aos resultados da intervenção de Transplante de Células Tranco Hematopoéticas (TCTH), a esperança contribui para que o paciente e seus familiares suportem as difíceis fases do tratamento e da recuperação.¹⁻⁴

Esperança é entendida como uma importante resposta humana a uma expectativa para alcançar uma meta, e tem recebido crescente atenção nos últimos anos. Pode ainda, ser definida como o ponto mais profundo dirigido ao enriquecimento do ser, conseguindo mobilizar no indivíduo força que facilita a perseverança para o alcance do objetivo esperado.⁵ Mesmo em pessoas que estão em fase terminal é possível identificar categorias de respostas que promovem e ou impedem a busca por esperança e esses aspectos devem nortear o desenvolvimento de intervenções para fortalecer a busca de esperança por pessoas seriamente enfermas.⁶

O indivíduo pode, por meio da esperança, ser encorajado a planejar algo futuro, isto é, agir para alcançar um determinado objetivo. Neste sentido, uma pessoa esperançosa considera a possibilidade de alternativas futuras para suas dificuldades presentes e, portanto, almeja uma mudança em sua vida.⁷

Por outro lado, a desesperança tem sido denominada como estado subjetivo, no qual o indivíduo vê como limitadas ou ausentes as alternativas ou escolhas disponíveis, não conseguindo mobilizar energia em seu benefício⁸; é entendida ainda como falta ou perda de esperança e pode ser uma das possíveis respostas ao adoecer, caracterizando uma necessidade de cuidado de Enfermagem.

Diante do diagnóstico da doença, o paciente pode experimentar reações que variam conforme seu padrão de enfrentamento a situações estressantes. Pode sentir medo do sofrimento físico, raiva por necessitar de tratamento tão arriscado o qual não lhe garante a cura ou ainda, sentir-se perplexo ou mesmo impossibilitado de pensar no futuro.⁴

As situações de crise propiciam ao paciente vivenciar sentimento de ameaça direta as suas crenças, evocando sentimentos de culpa, raiva, desapontamento, desesperança e desespero.⁹

Sendo o TCTH uma forma de tratamento agressiva, o paciente confronta com estressores físicos e psicológicos, não só no transcorrer do procedimento, mas durante todo o período de recuperação, podendo então apresentar vários tipos de emoções positivas ou negativas.¹⁰

Ser portador de uma doença grave como as onco-hematológicas e se submeter ao procedimento de TCTH, o qual é permeado por riscos e estressores diversos, pode levar os indivíduos a experimentarem o sentimento de desesperança, o qual pode influenciar o sucesso do tratamento. Acredita-se que identificar as possíveis fontes de esperança apresentadas por estes pacientes, poder-se-á subsidiar um plano de cuidado individualizado e, conseqüentemente, melhorar a qualidade da assistência prestada.

OBJETIVO

- Identificar quais as fontes geradoras de esperança para pacientes que estão internados aguardando o Transplante de Células Tranco Hematopoéticas autólogo ou alogênico, em um hospital escola do interior paulista.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, cujo propósito é o de observar, descrever e explorar uma situação.¹¹ Foi desenvolvido na Unidade de Transplante de Medula Óssea (UTMO) e na Unidade de Hematologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Foi realizada a análise qualitativa dos dados.

O projeto de pesquisa seguiu as normas que regulamentam a realização de pesquisa envolvendo seres humanos¹² e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do referido hospital, sob número de protocolo 65618/2004.

Fizeram parte do estudo os pacientes portadores de doenças onco-hematológicas que aguardavam o TCTH, em uma das duas unidades, durante o período da coleta de dados.

Foram incluídos os pacientes internados, com idade acima de 18 anos, que estavam em condições físicas e psicológicas de responder ao questionário e que concordaram de participar do estudo mediante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Os dados foram obtidos por uma das pesquisadoras, nas primeiras 24 horas após a admissão do paciente na respectiva unidade, com o intuito de identificar quais são as

fontes de esperança no momento da internação para o procedimento de TCTH. Para tanto se utilizou um roteiro semi-estruturado para as entrevistas, sendo a primeira parte relacionada à caracterização sócio-demográfica e a segunda às fontes de esperança contendo cinco questões, a partir de sugestões da literatura¹³:

1. Você é capaz de pensar positivamente de como sua doença afeta sua vida?
2. O que você acredita ser mais difícil acerca da doença? Você ficou deprimido ou desencorajado em algum momento? Você sente quando está começando a ficar desencorajado?
3. Quem ou o que ajuda você a manter uma visão positiva acerca de sua doença? Quem ou o que lhe ajudou a optar pelo transplante de medula óssea?
4. Você acredita que haja uma razão ou finalidade para sua doença?
5. Quais são suas perspectivas para o futuro?

O instrumento sofreu validação aparente e de conteúdo, por três especialistas da área de oncologia. Após a realização das entrevistas procedeu-se a categorização e análise dos dados utilizando-se o referencial teórico de Bardin¹⁴. Os dados relativos à caracterização dos sujeitos, diagnóstico médico e tipo de transplante foram considerados quanto a sua frequência segundo cada variável examinada.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Do total de oito sujeitos, cinco eram do sexo feminino e três masculino. A idade variou entre 22 e 59 anos (idade média de 35 anos). Quatro sujeitos eram casados, três solteiros e um divorciado. Quanto à escolaridade, sete possuíam o Ensino Fundamental, sendo seis incompletos e um completo e apenas um com ensino superior completo. Dois possuíam o diagnóstico de Leucemia Mielóide Crônica (LMC), dois eram portadores de Linfoma Não Hodgkin (LNH), dois de Mieloma Múltiplo (MM), um de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e um de Leucemia Mielóide Aguda (LMA); quatro sujeitos foram internados para o TMO autólogo e quatro para o TMO alogênico.

A distribuição dessas doenças na amostra está compatível com a idade e sexo dos sujeitos estudados, observando-se a incidência das mesmas na população em geral, nessa faixa etária. Observa-se que os sujeitos são adultos jovens, e se encontravam em plena fase de produtividade na vida, com compromissos e encargos socioeconômicos; e no caso específico das mulheres destaca-se o

papel que desempenham em relação aos cuidados com os filhos e com a manutenção do próprio lar.

A variável escolaridade é outro dentre os fatores que podem intervir na resposta do indivíduo, em relação a sua doença, aos seus diferentes estímulos ou ligada ao inter-relacionamento enfermeiro-paciente¹⁵. A equipe de saúde deve fornecer explicações e informações acessíveis a qualquer grau de escolaridade, independente da complexidade da doença e tratamento. A maneira que o paciente entende as informações não depende apenas de suas habilidades cognitivas, mas de sua individualidade, seus valores e normas culturais internalizadas, moldados ao longo do processo de desenvolvimento de cada indivíduo, sendo assim cada paciente exige estratégias individualizadas de abordagem e de comunicação.

Em relação à necessidade psicoespiritual, buscou-se identificar a crença religiosa dos sujeitos; cinco sujeitos se declararam católicos, dois evangélicos e um ateu.

É necessário fortalecer a dimensão espiritual do ser, explicitar a razão que leva o paciente, ao perceber a sua vida ameaçada, a manifestar questionamento existencial relativo à religiosidade, existência de Deus, fé, destino, significado do sofrimento, da dor e da morte. Diante de situações de crise, o abatimento psicológico compromete o bom funcionamento físico da pessoa, nesse caso, a força de obstinação do espírito determina a maneira pela qual a pessoa enfrenta a situação de crise. A maioria dos enfermeiros evita a abordagem espiritual do paciente ou de seus familiares. Para efetivar a assistência espiritual é preciso que o enfermeiro reconheça seus próprios valores e crenças.⁸ Este aspecto pode estar relacionado à escassa inclusão desse tema na formação dos profissionais.¹⁶

Estudo realizado por Raleigh¹³ sobre fontes de esperança para pacientes com doenças crônicas apontou que as mais frequentes foram a família, os amigos e as crenças religiosas; na presente investigação, os amigos não foram citados como fonte de esperança. Práticas religiosas e família também foram fontes de esperança identificadas entre os pacientes com doenças onco-hematológicas internados para TCTH.¹⁷

Em relação ao estado atual de atividade, observou-se que cinco dos entrevistados foram afastados de suas atividades e um aposentado pela doença; um estava aposentado e uma já estava desempregada antes do diagnóstico da doença. Portanto, seis dos sujeitos foram

afastados de suas atividades em decorrência da doença.

Quanto às fontes de esperança, os dados evidenciaram que cinco pacientes não conseguiram identificar aspectos positivos sobre a doença em sua vida. Dentre os três que relataram tais aspectos positivos, citaram a solidariedade das pessoas, o amadurecimento, a humildade e a aproximação da família.

Em relação às dificuldades enfrentadas, as mais apontadas foram a internação, o afastamento da família e a incerteza de cura. Alguns exemplos das expressões dos pacientes estão a seguir:

[...]para mim o mais difícil é ficar internada no hospital[...]quando vai chegando lá pelas seis horas da tarde, começo a ficar triste, queria estar em casa[...] (Sujeito 5)

[...]a incerteza da cura é o mais difícil, se vou sobreviver[...]quando vejo os outros pacientes morrerem[...] já pensei em suicídio[...] (Sujeito 6).

A incerteza do futuro, o sentimento de compaixão, o medo de morte e a ausência da família produzem no paciente um aumento da capacidade de direcionar a atenção para esses aspectos, exigindo dele prolongado esforço mental, podendo levá-lo à fadiga de atenção e desconforto; por sua vez, os profissionais devem estabelecer, durante o cuidado, relacionamentos capazes de minimizar, por exemplo, a ausência da família.¹

Cabe lembrar que, assim como o paciente, a família também sofre o impacto do diagnóstico e do tratamento, merecendo uma atenção especial, pois pode estar sujeita a empobrecimento de sua saúde, alto nível de fadiga, redução do sono ou redução de esperança.^{4,18-19} Considerar tais aspectos também em relação ao cuidador ou aos familiares pode prover intervenções de fortalecimento da esperança aos mesmos. Neste sentido, prover apoio ao familiar que irá acompanhar o doente em suas diferentes fases e que irá enfrentar a possibilidade concreta de perda do paciente favorece, dentre outros aspectos, a reconstrução dos relacionamentos e a manutenção da integridade psíquica desse familiar.

Observou-se ainda que dois sujeitos do estudo referiram já ter pensado em suicídio, citações entendidas como passíveis de serem decorrentes da doença avançada e com mau prognóstico, depressão, desesperança, dor, delírio, perda do controle, psicopatologia, história prévia de suicídio, cansaço e fadiga.

Estes pacientes conseguem identificar fatores que contribuem para ficarem deprimidos:

[...]quando penso na vida que tinha antes e na que tenho agora fico deprimida e começo a perder a esperança[...] (Sujeito 7)

[...]fico triste quando tenho dor, mas Deus me dá força[...] fico triste quando penso no meu filho lá em casa[...] (Sujeito 1)

A família aparece como o elemento mais encorajador para o tratamento, seguido por Deus. A vivência religiosa tem sido relatada como influenciando a concepção de doença, sofrimento, busca da cura e modos de enfrentar a possível morte. Neste sentido, a fé, contribui como geradora de esperança.⁸

Ao serem indagados se acreditavam que haverá motivo ou finalidade para a sua doença, todos os sujeitos responderam que não, embora três comentassem:

[...]acredito que haja um para quê e não um por quê... é algo que ainda vou descobrir[...] (Sujeito 2)

[...]se fui escolhido, tudo bem[...] (Sujeito 3)

[...]depende do momento, prefiro não pensar sobre isso, muitas portas se fecharam e muitas se abriram[...] (Sujeito 6)

O sentimento de passividade, o estresse prolongado, a perda da fé em valores transcendentais, abandono, restrição prolongada de atividades criando isolamento, além das condições fisiológicas, têm sido apontados como características do fenômeno desesperança.⁸ Muitas dessas situações podem estar presentes para os pacientes em TCTH e justificam os dados observados. Estes pacientes se deparam com diagnósticos de doença potencialmente fatais e, nesse caso, existe o sentimento de incerteza quanto ao futuro; entretanto, coexiste a capacidade de depositar esperança na possibilidade de cura, mesmo que esta exija um longo processo de tratamento.⁴ Os efeitos positivos da esperança têm sido mencionados na literatura como uma forma de reduzir sofrimento e estimulá-lo. Estimular ou fortalecer esse sentimento de esperança é apontado como uma intervenção de enfermagem.²⁰⁻²³

Diante do exposto, pode-se afirmar que, independentemente das características de cada sujeito, todos acreditam na possibilidade de cura, mesmo diante das possíveis complicações do tratamento; a família e as crenças religiosas (Deus) foram apontadas como principais fatores positivos para o alcance do objetivo, que é sobreviver.

A identificação das fontes de esperança de pacientes que aguardam o TCTH possibilita estabelecer uma assistência de Enfermagem direcionada para melhor qualidade de vida durante o tratamento. Podem ser arroladas as

seguintes intervenções de Enfermagem propostas pela literatura^{5,7-8,18,22-23} para manter ou elevar as fontes de esperança, empregadas isoladamente ou associadas: desenvolver relacionamento confiável e positivo; responder perguntas; respeitar os sentimentos do paciente; estimular crenças e valores espirituais; ensinar a família a sua participação no apoio à esperança e cuidados com o paciente; tocar o paciente, reconhecer a existência de um futuro; estimular relações com outras pessoas, participação em grupos de apoio, a envolver-se em alguma atividade e aumentar o sistema de apoio ao paciente; incremento do sono e controle da energia.

Finalmente, vale lembrar que instilar esperança é facilitar o surgimento de uma configuração positiva de uma determinada situação.²³

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por estar muito próxima ao cliente, a equipe de Enfermagem pode contribuir para que ele seja capaz de manter suas fontes de esperança mesmo diante das possíveis complicações pós TCTH ou das limitações de alcance de resultados satisfatórios.

Embora o número de sujeitos desse estudo seja pequeno, os achados evidenciam a complexidade da temática; propiciam, ainda, a reflexão para um olhar atento pelas instituições de ensino e de serviço sobre a necessidade de se identificar e intervir na valorização das fontes de esperança para pacientes em situações críticas e também para seus familiares.

Novos estudos, neste contexto, são necessários, com o intuito de verificar se as fontes de esperança se modificam ao longo do tratamento e quais intervenções de Enfermagem são mais efetivas para os clientes em cada etapa do TCTH. Isto porque cabe ao enfermeiro identificar as evidências de desesperança e implementar ações para favorecer a busca de alternativas e mobilização de energia pelos pacientes.

REFERÊNCIAS

1. Pontes L, Guirardello EB, Campos CJG. Demandas de atenção de um paciente na unidade de transplante de medula óssea. *Rev Esc Enferm USP*. 2007; 41(1):154-60.
2. Anders J, Lima RAG. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2004; 12 (6):866-74.
3. Campos EMP, Bach C, Álvares M. Estados emocionais do paciente candidato a transplante de medula óssea. *Psicol Teor Prát*. 2003; 5(2):23-36.
4. Contel JOB, Sponholz JRA, Torrano-Masetti LM, Almeida AC, Oliveira EA, Jesus JS, ET al. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. *Medicina*. 2000;33(3):294-311.
5. Herth K. Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*. 1990; 15(11):1250-1259.
6. Buckley J, Herth K. Fostering hope in terminally ill patients. *Nurs Stand*. 2004;19(10):33-41.
7. Carpenito-Moyet LJ. Diagnóstico de enfermagem: aplicação à prática clínica. 10ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2005.
8. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2005-2006. (Org.) North American Nursing Diagnosis Association. Porto Alegre (RS): Artmed; 2006.
9. Huf DD. A assistência espiritual em enfermagem na dimensão ética à luz da análise existencial de Viktor Frankl. Ribeirão Preto. [Dissertação] Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 1999.
10. Silva JMG. Qualidade de vida e Transplante de Medula Óssea em neoplasias hematológicas. São Paulo. [Dissertação] Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.
11. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Porto Alegre: Artmed; 2004.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília(DF); 1997.
13. Raleigh EDH. Sources of hope in chronic illness. *Oncology Nursing Forum*.1992 19(3): 443-8.
14. Bardin L. Análise de Conteúdo. Tradução de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo (SP): Edições 70; 1977.
15. Soler VM A mucosite na pessoa submetida ao TMO, à luz da teoria da comunicação de Morris. Ribeirão Preto Preto [Dissertação] Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2002.
16. Owens DA. Understanding suffering. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2005; 7(2):68.
17. Saleh VS, Brockopp DY. Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation. *Cancer Nurs*. 2001; 24(4):308-14.

Muller M, Carvalho EC de, Canini SRMS.

Sources of hope for patients submitted...

18. Hearth K. Hope in the family caregiver of terminally ill people. *J Adv Nurs.* 1993; 18(4):538-48.
19. Oliveira, EA, Voltarelli JC, Santos MA, Mastropietro AP. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina.* 2005; 38(1):63-68.
20. Martins MCC. O enfermeiro e o alívio do sofrimento. Uma revisão de literatura. *Pensar Enfermagem.* 2007; 11(1):34-43.
21. Rustoen T, Hanestad BR. Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of Clinical Nursing.* 1998; 7(1):19-27.
22. Carrol B. A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care. *Mortality.* 2001; 6(1):81-98.
23. McClosky JC, Bulechek GM. Classificação das intervenções de Enfermagem (NIC). Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2008/07/26

Last received: 2008/09/04

Accepted: 2008/09/08

Publishing: 2008/10/01

Address for correspondence

Emilia Campos de Carvalho

Av. Bandeirantes, 3900

CEP: 14040-902 – Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil