

Estratégias de enfrentamento utilizadas durante o tratamento por pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas

Coping strategies used during treatment by patients submitted to hematopoietic stem cell transplantation

Estrategias de afrontamiento utilizadas durante el tratamiento por pacientes sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas

Ana Paula Szczepanik*^{ID}; Angela da Costa Barcellos Marques**^{ID}; Mariluci Alves Maftum***^{ID}; Rosibeth Del Carmen Muños Palm****^{ID}; Maria de Fátima Mantovani*****^{ID}; Luciana Puchalski Kalinke*****^{ID}

Resumo

Enquadramento: Estratégias de enfrentamento no processo de tratamento do transplante de células-tronco hematopoiéticas são determinantes para uma melhor recuperação dos pacientes.

Objetivo: Descrever estratégias de enfrentamento utilizadas durante tratamento por pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Metodologia: Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, com 5 participantes, de julho a novembro de 2017, em hospital referência para este tratamento no Brasil. Os dados foram obtidos por vídeo-entrevista semiestruturada, auto aplicada, e analisados pela técnica análise de conteúdo.

Resultados: Estratégias de enfrentamento como o apoio familiar e a espiritualidade foram as mais utilizadas, estando presente em todas as etapas do transplante, seguido do aumento do senso de valorização da vida após a vivência desta experiência.

Conclusão: Pacientes desenvolvem estratégias de enfrentamento para suportar os efeitos da terapêutica. O conhecimento destas estratégias pode contribuir para a elucidação e estimulação de futuros pacientes relativamente ao enfrentamento do tratamento, assim como, para a subsídio dos profissionais de saúde, em especial, das equipas de enfermagem na prática do cuidado.

Palavras-chave: transplante de células-tronco hematopoiéticas; transplante de medula óssea; adaptação psicológica; enfermagem oncológica

Abstract

Background: Coping strategies in the process of treatment with hematopoietic stem cell transplantation are crucial to the improvement of the quality of life of these patients.

Objective: To describe coping strategies used during treatment by patients submitted to hematopoietic stem cell transplantation.

Methodology: Qualitative, descriptive, and exploratory research, with 5 participants, conducted from July to November 2017, in a hospital of reference for this treatment in Brazil. Data were collected by means of semi-structured and self-applied video interview and analysed by the content analysis technique.

Results: Coping strategies such as family support and spirituality were the most used, present in every stage of transplant, followed by the increase of feeling of appreciation of life after overcoming this experience.

Conclusion: Patients develop coping strategies to endure therapy effects. The knowledge of the strategies can contribute to the enlightenment and stimulation of future patients regarding coping with treatment, as well as to the assistance of health professionals, especially nursing teams in care practice.

Keywords: hematopoietic stem cell transplantation; bone marrow transplantation; adaptation, psychological; oncology nursing

*MSc., RN, Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, 80210-170, Curitiba, Brasil [anasau2012@gmail.com]. <http://orcid.org/0000-0002-5103-5004>. Contribuição no artigo: redação do artigo; pesquisa bibliográfica; coleta de dados; análise dos dados; discussão. Morada para correspondência: Rua General Carneiro, 181 - Alto da Glória, Curitiba - Pr: 80210-170, Curitiba, Brasil.

**MSc., RN, Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, 80210-170, Curitiba, Brasil [angebareri@yahoo.com.br]. <http://orcid.org/0000-0003-1442-0308>. Contribuição no artigo: redação do artigo; pesquisa bibliográfica; formatação; participou substancialmente na discussão.

***Ph.D., Professora, Universidade Federal do Paraná, 80210-170, Curitiba, Brasil [maftum@ufpr.br]. <http://orcid.org/0000-0001-8706-7299>. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; análise e interpretação dos dados; participou substancialmente na discussão.

****Ph.D., Professora, Universidade Federal do Paraná, 80210-170, Curitiba, Brasil [rosibethpalm@gmail.com]. <http://orcid.org/0000-0001-7929-9620>. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; análise e interpretação dos dados; participou substancialmente na discussão.

*****Ph.D., Professora, Universidade Federal do Paraná, 80210-170, Curitiba, Brasil [mlatimantovani@ufpr.br]. <http://orcid.org/0000-0001-7961-8273>. Contribuição no artigo: redação do artigo; pesquisa bibliográfica; análise e interpretação dos dados; participou substancialmente na discussão.

*****Ph.D., Professora, Universidade Federal do Paraná, 80210-170, Curitiba, Brasil [lucianakalinke@yahoo.com.br]. <http://orcid.org/0000-0003-4838-8193>. Contribuição no artigo: concepção e desenho da pesquisa; redação do artigo; análise e interpretação dos dados; revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante.

Resumen

Marco Contextual: Estrategias de enfrentamiento em el proceso de terapéutica del Trasplante de Células-Madre Hematopoyéticas son determinantes para una mejor recuperación de los pacientes.

Objetivo: Describir estrategias de enfrentamiento utilizadas em el tratamiento por pacientes sometidos al trasplante de células madre hematopoyéticas.

Metodología: La investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, realizada con 5 participantes, de julio a noviembre de 2017, en hospital referencia para este tratamiento en Brasil. Los datos fueron obtenidos por video-entrevista semiestructurada, auto aplicada, y analizados por la técnica análisis de contenido.

Resultados: Estrategias de enfrentamiento como el apoyo familiar y la espiritualidad fueron las más utilizadas, estando presente em todas las etapas del trasplante seguido del aumento del sentido de valorización de la vida después de la vivencia de esta experiencia.

Conclusión: Los pacientes desarrollan estrategias de enfrentamiento para soportar los efectos de la terapéutica. El conocimiento de estas estrategias puede contribuir com elucidación de cómo el paciente vive el tratamiento y como estímulo para los pacientes futuros, así como subsidios para profesionales de salud, em especial, el equipo de enfermería em la práctica del cuidado.

Palabras clave: trasplante de células madre hematopoyéticas; trasplante de médula ósea; adaptación psicológica; enfermería oncológica.

Recebido para publicação em: 14.07.18

Aceite para publicação em: 07.12.18

Introdução

O transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) é considerado como uma das opções de tratamento para pacientes com doenças hematológicas, e está em contínuo crescimento. Constitui-se como um procedimento complexo e sofrido, que requer um longo período de permanência hospitalar e expõe o paciente a alterações físicas, emocionais e sociais levando-o à necessidade de desenvolver estratégias de enfrentamento dessas adversidades.

As transições demográficas e epidemiológicas globais evidenciam um impacto cada vez maior em casos de cancro e doenças hematológicas nas próximas décadas (Gratwol, Baldomero, & Passweg, 2013), com incidência crescente no Brasil e no mundo. Segundo dados do Ministério da Saúde (MS), no ano de 2017 ocorreram 2.794 TCTH no Brasil, destes, 1.668 foram autólogos e 1.126 alogênicos, ficando o Paraná com 46 autólogos e 155 alogênicos (Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2017).

Quando ocorre a realização do TCTH, há depressão do sistema imunológico que desencadeia alterações físicas em todo o cotidiano do paciente. Este pode ser considerado como um momento crítico na sua vida, pois inicialmente o paciente sente medo e pouca expectativa em relação ao futuro. Por vezes, tais reações encontram reforço em crenças e fantasias que giram em torno desta patologia, associando-a com o fim da vida (Andrade, Castro, Soares, & Santos, 2012). Portanto, há necessidade de procurar alternativas e estratégias de enfrentamento para vivenciar estas mudanças.

Estratégia de enfrentamento, também chamada de *coping*, foi definida por Lazarus e Folkman (1987) como uma variável individual representada pela forma como as pessoas comumente reagem ao stresse, determinadas por fatores pessoais, exigências situacionais e recursos disponíveis. Ou seja, são formas e tentativas de preservar a vida, e/ou saúde mental e física diante de um momento stressor que trará consequências no seu cotidiano.

Considera-se que estudos que abordem a temática estratégias de enfrentamento no tratamento possam contribuir com produção científica para aqueles que passam pelo transplante e os que, direta ou indiretamente, vivenciam com ele este processo, como familiares, ami-

gos e profissionais de saúde. O paciente pode beneficiar-se dos conhecimentos melhorando a sua compreensão e, assim, engajar-se no tratamento obtendo melhor êxito. Familiares e amigos poderão compreender a situação que o paciente vivencia e ajudá-lo nos cuidados especiais durante a hospitalização, no domicílio e a perseverar no mesmo (Zatoni et al., 2017). Aos profissionais de saúde, em especial, a enfermagem, o conhecimento produzido poderá auxiliá-los na compreensão de como o paciente vivencia o tratamento e na beneficiação de subsídios à prática do cuidado desenvolvido. Assim, o objetivo da presente pesquisa foi descrever estratégias de enfrentamento utilizadas no tratamento de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Enquadramento

O desenvolvimento e aperfeiçoamento biotecnológico que as terapias para indivíduos com patologias hematológicas alcançaram, têm aumentado a possibilidade de prolongar a vida e até mesmo promover a cura destes. Assim, os avanços trouxeram novas possibilidades. A atenção à saúde passou a ser tão importante quanto a sobrevivência (Matias, Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2011). Diante deste processo, iniciaram-se estudos na comunidade científica a respeito de como as enfermidades e os tratamentos afetam a vida dos pacientes e familiares e amigos (El-Jawahri et al., 2015).

Durante o processo terapêutico de TCTH, o paciente passa por algumas etapas críticas em que as complicações como, por exemplo, infecções e a doença do enxerto contra hospedeiro, podem colocar em risco sua vida e afetar negativamente a percepção sobre si. Do tratamento emanam sintomatologias que possuem um potencial incapacitante temporário, como a mucosite e fadiga, e que vão piorando à medida que a gravidade dos sintomas aumenta (Ovayolu, Ovayolu, Kaplan, Pehlivan, & Karadag, 2014). Considerando a situação em que o paciente se encontra decorrente das manifestações clínicas e emocionais do tratamento, ele necessitará de estratégias que o auxiliem a vivenciar este momento para prosseguir até o final. O estudo de Silva et al. (2018), cujo objetivo era identi-

ficar as estratégias de enfrentamento de pessoas com HIV, teve as maiores médias relacionadas com fatores de reavaliação positiva, resolução de problemas e fuga-esquiva, demonstrando a utilização mais frequente das formas de enfrentamento centradas no problema e na emoção. Eles concluem que o contexto afetivo familiar e a religiosidade podem influenciar no enfrentamento da doença de forma positiva.

Questão de investigação

Quais são as estratégias que os pacientes utilizam no enfrentamento do tratamento pelo TCTH?

Metodologia

Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, desenvolvida no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) de um hospital federal de ensino, referência para este tratamento no Brasil, situado no Paraná.

O recrutamento dos participantes foi feito pelas investigadoras, através da entrega pessoal de uma pasta que apresentava um convite para participação na pesquisa. Foram convidados 30 pacientes, atendidos no ambulatório de pós-transplantes durante os meses de julho a novembro de 2017, e destes, sete aceitaram o convite.

Os critérios de inclusão foram: idade igual ou superior a 18 anos, submetidos ao TCTH no campo desta pesquisa e com pelo menos 1 ano pós-transplante. O tempo de pelo menos 1 ano foi por entender que num período menor os pacientes ainda estariam a passar por alterações físicas e emocionais, assim como, pela adaptação à nova etapa da vida, o que poderia interferir na qualidade dos seus depoimentos. Contudo, não houve limitação do tempo de pós transplante por crença de que as lembranças de uma experiência tão singular que altera de forma global a vida individual, familiar e social, não são esquecidas. Embora não seja objeto de estudo, o maior tempo possível de pós transplante mostra as possibilidades de sobrevivência que o tratamento confere à pessoa. Foram excluídos os pacientes que não apresentavam *performance status Karnofsky* acima de 70%,

(sistema de avaliação relacionado com o estado geral do paciente, classifica os participante sem escala de 0 a 100, onde *saúde perfeita* corresponde a 100 e 0 à morte; Cabianca, Menegheti, Bernardi, & Gurgel, 2017), diagnóstico de depressão e/ou em uso de medicação antidepressiva, e registrados em prontuário. Assim, dois participantes foram excluídos por uso de antidepressivos, constituindo uma amostra intencional de cinco pacientes.

Os dados referentes à caracterização sociodemográfica foram colhidos mediante entrevista individual aplicada pela investigadora nas dependências do ambulatório do STMO, em sala reservada, fornecida pela coordenação do serviço e os dados de caracterização clínica pelo acesso aos prontuários. A entrevista semiestruturada, autoaplicada, em formato de gravação por vídeos mp4, respeitando a escolha dos participantes, ocorreu nas residências dos mesmos, após receberem individualmente no ambulatório um guia com questões que versavam sobre a sua vivência durante a terapêutica do TCTH. O guia foi lido individualmente e foram sanadas as dúvidas sobre cada questão. Todos os participantes referiram ter o material necessário para realizarem as gravações e demoraram em média entre duas a quatro semanas para entregar os vídeos à investigadora, que os recebeu no ambulatório do STMO, em sala reservada, com horário marcado por telefone. Esta pesquisa integra o projeto: Ferramentas de comunicação motivacionais para a melhoria da qualidade de vida de pacientes hospitalizados submetidos ao transplante de células-tronco hematopoiéticas, aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná sob o parecer número 2.062.046.

Os dados sociodemográficos e clínicos foram analisados de forma descritiva e expressos em frequência absoluta. Os relatos contidos nas gravações em vídeos foram submetidos à análise de conteúdo (Bardin, 2011), mediante as fases de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise realizou-se a transcrição na íntegra das entrevistas gravadas, com posteriores leituras a fim de se familiarizar com o material transcrito. Na fase denominada de exploração do material, os dados brutos das transcrições das entrevistas foram relidos repetidamente

com o intuito de extrair os temas de interesse e relevância para responder à questão e objetivo da pesquisa. Na etapa de tratamento dos resultados e interpretação, os dados relevantes foram articulados com a teoria e feitas inferências para a interpretação final e construção das categorias.

Resultados

A idade dos pacientes variou entre 21 e 52 anos; dois eram do sexo masculino e três do feminino; três declararam-se casados ou em união estável. Em relação à escolaridade, um estava em fase de estudo do ensino médio, dois tinham o ensino médio completo, e dois o ensino superior, e todos eram economicamente ativos. Quanto à caracterização clínica, dois apresentaram algum tipo de leucemia, dois anemia aplásica severa, e um com anemia de Fanconi. Todos foram submetidos ao TCT Halogénico.

Os resultados gerados a partir dos depoimentos dos pacientes foram organizados em três categorias: O apoio da família no enfrentamento da doença; A espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da doença; e, O enfrentamento da doença proporciona valorização da vida.

O apoio da família no enfrentamento da doença

A presença da família foi relatada como o principal apoio para o enfrentamento da doença, constituindo-se como suporte em todas as fases do transplante. Alguns pacientes tiveram que se afastar das suas cidades de origem, porém, pelo menos um familiar acompanhava o percurso terapêutico, como se observa no depoimento de P1 e P4:

aluguei um apartamento perto do hospital porque precisava ir quase todos os dias ser atendido enquanto aguardava notícias do doador. Meu pai e mãe ficaram comigo, minha mulher e filhos ficaram em Recife, naquele momento era só eu, meu pai e minha mãe, isso fez a diferença. (P1; julho de 2017)

no dia em que recebi a segunda medula, foi muito emocionante, eu estava muito feliz, deixaram meu pai, minha mãe e minha irmã doadora da primeira medula ficar junto comigo, então era uma alegria

uma felicidade eu estava muito feliz. (P4; setembro de 2017)

Os momentos de tristeza e saudade eram superados pela vontade de melhorar estas condições, muitas vezes motivados por familiares. Os pacientes com filhos (P1 e P2) relataram que a fé de que iam reencontrar os seus familiares e sobreviver para acompanhar as suas vidas era a inspiração e motivo para superação dos momentos de dor:

Eu tenho quatro filhos para sustentar, quero viver para ver meus filhos crescer, nos dias difíceis quando eu pensava o quanto difícil estava sendo, eu pensava nos meus filhos em como eu gostaria de vê-los crescendo e estar ao lado deles. (P1; julho de 2017)

Meu filho só tinha dois meses e meio e eu precisava fazer uma quimioterapia, tive que ficar isolada dele, nós ficamos 33 dias longe um do outro. Então busquei ter muita fé em alguma coisa. No meu caso minha fé maior realmente era meu filho . . . ele era minha inspiração, sempre tive fotos dele pelo quarto, ela casa, no celular. Eu sempre olho fotos dele, ele realmente é minha inspiração. (P2; agosto de 2017)

Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da doença

Fragilizados pela espera de um doador e pelo agravamento da doença ao longo do tempo, a fé em Deus foi, muitas vezes, o acalento e a motivação para prosseguir. A oração foi relatada como um meio de renovação da fé, da esperança, conforme se pode observar nos depoimentos de P1 e P2:

eu orava muito, pedia muito a Deus para me dar luz. Numa daquelas noites intermináveis, no quarto sozinho, me ajoelhei e conversei com Deus, eu disse para ele: meu Deus! Preciso dizer para o Senhor o que estou passando aqui. Tenho quatro filhos para sustentar, quero viver para ver meus filhos crescer, se o Senhor está fazendo um teste comigo para ver até onde aguento, eu não aguento mais. Então só lhe peço o seguinte. Se o Senhor acha que eu não devo mais viver o Senhor me leve, mas por outro lado se o Senhor acha que eu mereço uma

chance, eu quero que o Senhor me dê uma luz. (P1; julho de 2017)

quando tive que ir para o hospital, um pouquinho antes de ir, eu mentalizava muito, rezava muito, meu filho já tinha um ano e meio nessa época eu esperava ele dormir e ficava rezando ao lado dele, olhando para ele pedindo para ele me dar força. (P2; agosto de 2017)

O chamamento por e a presença de Deus propiciou fortalecimento e encorajamento para se manter no tratamento, assim como a vivência do adoecimento e da doença, auxiliou maior valorização à vida e a tudo o que a envolve, observado no depoimento do participante (P3 e P4).

quando a gente está doente ou passa por algum problema na vida a gente começa a dar valor mais as coisas verdadeiras, ao que é invisível aos olhos no dia a dia do quando estamos bem e com saúde. Eu sempre conversava com Deus pedia a Deus muita força, para dar conta de passar pelos dias difíceis e que eu só queria ficar boa e viver para fazer o bem as pessoas. (P3; agosto de 2017)

Eu nunca perguntei para Deus, meu Deus porque eu porquê? Seja o que tem que ser eu nunca fiz mal para ninguém. Eu simplesmente virei para cima e falei: Deus! Vamos embora, é isso. Eu vou ter que passar por isso! Para mim é um propósito, na vida da gente, se vou ter que passar por esse propósito vou passar, vou passar e vencer. (P4; setembro de 2017)

O enfrentamento da doença proporciona valorização da vida

Os sentimentos e percepções sobre o período da doença e na atualidade são relatados pelos pacientes como gratidão por terem conseguido vencer esta etapa. A doença não é mais lembrada, o momento foi visto como a possibilidade de reflexão e aprendizagem de vida para o participante P1:

Já faz mais de 7 anos que passei por tudo isso, mas minha vida hoje é normal, estou com minha família, meu trabalho, faço meus esportes, faço tudo que qualquer pessoa faz. Quem passa por uma doença hematológica aprende que não dá para fazer um livro dizendo o

que acontece porque cada pessoa tem uma história, reage de um jeito tanto do ponto de vista clínico como emocional, é tanta coisa que acontece que é difícil dizer. Graças a Deus não fiquei com nenhuma seqüela grave. (P1; julho de 2017)

O retorno a uma vida normal e com saúde, ao trabalho, e um novo sentido à convivência com a família, valorizando o viver, é possível observar no depoimento do participante P2:

Hoje tenho uma vida normal. Estou comemorando meus cinco anos de transplante. Eu trabalho, nos finais de semana fico com meu filho vou para o parque com ele, vivo a vida. Eu faço tudo que tenho direito porque na época do transplante eu percebi como nossa saúde e nossa vida é preciosa. (P2; agosto de 2017)

Considerando o período de adoecimento e transplante, e apesar do sofrimento, percebe-se, nos relatos dos pacientes, a superação, como uma oportunidade de aprendizagem, destacando o retorno à vontade de viver após um período de percepção de que as suas vidas se esvaíam pela doença. Após 12 anos de transplantada, P4 destaca viver uma vida normal, com planos de futuro como ter filhos, afirmando não terem ficado sequelas, mas sim uma aprendizagem de vida. Por sua vez, P5, expressa gratidão por tudo o que passou, acreditando que essa fase foi de enriquecimento espiritual, tendo de volta a vontade de viver, como é possível observar no seu depoimento:

“hoje olhando para trás todo o sofrimento que você passa realmente vale a pena porque hoje você tem uma melhor qualidade de vida, poder voltar a conviver mais com a família com os amigos isso vale muito a pena”(P4; setembro de 2017).

você que vai ter que passar por isso eu te digo de coração vale muito a pena passar por esta fase, porque a vida é feita de fases, ruins ou boas. Essa oportunidade lhe dará de volta a vontade de viver, de fazer o que gosta, de brincar com seus filhos e até mesmo com seus bichinhos de estimação. Aproveite cada momento da sua vida porque ela é muito valiosa. (P5; novembro, 2017)

Discussão

A descoberta do diagnóstico de uma doença grave como o cancro hematológico é devastadora, uma vez que ela pode representar a possibilidade de sofrimento e morte. Tal condição pode levar à rutura no controle da vida, com impactos significativos nas suas crenças, na sua cultura, no bem-estar físico, social e mental, tanto do paciente quanto da família (Mathias, Girardon-Perlini, Mistura, Jacobi, & Stamm, 2015).

A rutura no controle da vida é claramente visualizada quando analisamos o perfil socio-demográfico dos pacientes, quando se observa que, apesar da diversidade da média de idade, a faixa etária é de adultos em fase produtiva e reprodutiva. Para muitas pessoas é a fase de ascensão e consolidação profissional e ao mesmo tempo existe a idealização de uma constituição familiar com o planeamento reprodutivo. O afastamento dessas idealizações pode ocasionar sentimentos de angústia, medo, queda da produtividade e do desempenho funcional e sexual, tendo em consideração que elevadas doses de quimioterapia podem levar à infertilidade, frustrando sonhos e objetivos futuros de conceber uma família (El-Jawahri et al., 2016). Outros pontos a serem destacados estão relacionados com o estado civil e a presença de filhos. Para os pacientes que possuem filhos existe a preocupação adicional com o problema de saúde. O afastamento imposto pela hospitalização gera sentimentos de angústia e impotência, principalmente quando os filhos são dependentes. Ademais, podem ocorrer dificuldades com o conjugue ou com a pessoa próxima devido à dupla jornada que irá desempenhar, de acompanhante e provedor do lar, levando o paciente a pensar que o seu tratamento gera uma sobrecarga e transtorno familiar (Brice et al., 2017).

Ao receber o diagnóstico de cancro, o núcleo familiar passa a ser afetado e inicia-se uma vivência de incertezas e expectativas em torno do futuro. Nesta ocasião, é quase impossível prever exatamente as dificuldades que se apresentarão em torno do tratamento, ampliando os níveis de ansiedade e receios, colocando o paciente e família em estado de fragilidade emocional. Esta inesperada notícia associa-se ao medo, causa insegurança, então o elo familiar passa a

ser a principal fonte de suporte e auxílio para o paciente enfrentar este desafio (Mathias et al., 2015).

Ressalta-se que os cuidadores de pacientes transplantados são um recurso essencial para o paciente ao longo da doença, porém nem sempre reconhecido pelos profissionais de saúde. As necessidades de cuidados são complexas para pacientes com doenças crónicas e abrangem uma ampla gama de *déficits* potenciais em todos os domínios; físicos, psicológicos, social e espiritual do cuidado (Silva et al., 2018). Assim, é importante destacar que o apoio recebido da família, como relatado pelos pacientes submetidos ao TCTH desta pesquisa, foi essencial, uma vez que necessitam de se sentirem seguros nos estágios iniciais do tratamento e, especialmente durante a hospitalização e na pós-alta hospitalar, para ter a certeza de que não estão sozinhos nesse momento delicado das suas vidas.

Destarte, a família constitui-se como uma instituição na qual os indivíduos iniciam os seus processos de formação e reconhecendo-a como base do ser humano, como parte da cultura da nossa sociedade. Ela representa uma unidade em constante movimento, constituída não apenas por aqueles unidos pelos laços de sangue, mas por todos que se percebem como família, que são ligados pelo afeto, que convivem organizados em determinado tempo e visam o alcance de objetivos comuns. Assim, entende-se que os seus integrantes são capazes de partilhar as experiências do viver, fornecendo apoio e assistindo os seus nos momentos adversos (Brusamarello, Maftum, Mantovani, & Alcantara, 2018).

Nos depoimentos dos pacientes, foi possível observar que o apoio recebido dos seus familiares e a fé lhes concedeu a oportunidade de valorizar a vida e enfrentar os sentimentos de medo, angústias e ansiedade. A literatura enfatiza uma religiosidade aumentada ao longo de eventos negativos, incluindo o adoecimento. Portanto, os estudos conduzidos na área da saúde sustentam que a religiosidade se associa positivamente a indicadores de bem-estar psicológico procurando, na espiritualidade, um sentido positivo para a vida (Rocha & Fleck, 2011).

Através da religiosidade na procura pela transcendência, no significado para a sua existência fora do mundo objetivo, na reflexão sobre si

mesmo e as suas relações com o mundo, na consciência da sua finitude e limitações, e pelo desejo de superá-las, a pessoa pode vivenciar a espiritualidade. Esta manifesta-se por um íntimo sentimento de existência, no anseio de atribuir sentido de existência no mundo, não implicando a crença em algo ou num ser superior (Rocha & Fleck, 2011).

Desta forma, verifica-se que a vivência dos sentimentos de espiritualidade, de religiosidade por parte dos pacientes desta pesquisa, parece auxiliá-los diretamente no enfrentamento da doença, tornando-os mais confiantes e otimistas, por acreditarem contar com uma força divina de auxílio à terapêutica, pautada na fé para a recuperação e no retorno breve à sua vida normal como pessoa. Assim, se observa na religiosidade uma mobilização da fé, levando a pessoa a sentir-se mais fortalecida para enfrentar as adversidades e prosseguir e lutar pela sua vida, incluindo a crença de que será curada. Portanto, a fé leva a pessoa a crer que terá uma assistência sobrenatural e favorável para a condição de fragilidade e sofrimento que vivencia (Murakamil & Campos, 2012). No estudo de Wilson, Forchheimer, Heineemann, Warren, e McCullumsmith (2017), cujo objetivo foi identificar a importância da espiritualidade em pacientes com cancro para o enfrentamento do processo de adoecimento e tratamento, os autores concluíram que a espiritualidade pode atribuir significado ao processo de adoecimento e sofrimento, sendo uma estratégia de enfrentamento para o paciente e seus familiares perante o cancro.

A conceção de espiritualidade, nas palavras dos pacientes oncológicos, é permeada por alívio nos momentos difíceis, dando coragem, força para superar, melhoria no tratamento, aceitação e mesmo resignação, atuando como fonte de equilíbrio e refúgio pessoal na luta pela vida ameaçada (Pinto et al., 2015). O exercício da espiritualidade e religiosidade, e a experiência durante o percurso da doença, proporcionaram aos pacientes o sentimento de gratidão pela nova oportunidade de vida depois de superar o tratamento.

A postura de procurar adquirir uma nova perspectiva de vida, segundo a vivência, é percebida por pacientes submetidos ao TCTH (Nenova, DuHamel, Zemon, Rini, & Redd, 2013). Na presente pesquisa, percebeu-se que os pacientes

referem uma mudança na forma de ver e viver a vida com base em ações e significados que a terapêutica trouxe; fazendo com que passem a valorizar os relacionamentos, acontecimentos e o tempo; envolvendo-se no seu tratamento de forma mais positiva, com mais fé; atuando de forma mais cuidadosa em relação a si, e amadurecendo com a experiência. Segundo El-Jawahri et al. (2015) ocorre um crescimento pós-traumático nas pessoas que vivenciam esta situação.

Por se tratar de uma experiência transformadora, acredita-se que conseguir alcançar um estado melhor de saúde, em relação ao que era previamente à terapêutica, tornou-se importante para que os pacientes aprendam a equilibrar as suas necessidades de acordo com o que vão vivenciando em cada etapa do tratamento, procurando esse equilíbrio no que mais os fortaleça, seja a crença em algo maior, seja por um ente querido, seja pela valorização da vida ameaçada.

Ressalta-se que, a insuficiência de estudos, tanto nacionais quanto internacionais, acerca dessa temática, principalmente relacionados com estratégias de enfrentamento dessa população específica, assim como o número reduzido de pacientes, se tornou uma condição limitante desta pesquisa, pois dificultou a ampla comparação com diferentes resultados da literatura. Acredita-se que os novos conhecimentos que emergiram desta pesquisa são concernentes aos relatos de pacientes transplantados sobre a vivência e estratégias que utilizaram para permanecerem no tratamento e que agora passa a ser fonte de estímulos positivos para futuros pacientes, familiares e profissionais de saúde.

Conclusão

A partir desta pesquisa, foi possível considerar que as estratégias de enfrentamento do tratamento pelos pacientes submetidos ao TCTH foram: o amparo e acolhimento da família, a religiosidade e a espiritualidade.

Considerando o contexto emocional e psicológico, vivenciados por pacientes em centros transplantadores, desde a descoberta da doença até à fase final do transplante, os depoimentos dos que foram submetidos ao transplante e obtiveram sucesso poderá auxiliar os futuros

pacientes a transcurar este período com mais confiança e esperança, pois é a exposição da vivência de quem sentiu, viveu e enfrentou um longo e exaustivo período de incertezas e sofrimentos.

Referências bibliográficas

- Andrade, A. M., Castro, E. A., Soares, T. C., & Santos, K. B. (2012). Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. *Ciência, Cuidado e Saúde, 11*(2), 267-274. doi:10.4025/ciencucuidsaude.v11i2.15180
- Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. (2017). *Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período janeiro-dezembro de 2017*. Recuperado de http://www.abto.org.br/abtoV03/Upload/file/RBT/2017/2017_leitura_1T.pdf
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo, Brasil: Edições 70.
- Brice, L., Gilroy, N., Dyer, G., Kabir, M., Greenwood, M., Larsen, S., ... Kerridge, I. (2017). Hematopoietic stem cell transplantation survivorship and quality of life: Is it a small world after all? *Supportive Care in Cancer, 25*(2), 421-427. doi:10.1007/s00520016-34185.
- Brusamarello, T., Maftum, M. A., Mantovani, M. F., & Alcantara, C. B. (2018). Educação em saúde e pesquisa-ação: Instrumentos de cuidado de enfermagem na saúde mental. *Saúde, 44*(2), 1-11. doi:10.5902/2236583427664
- Cabianca, C. A., Menegheti, G. G., Bernardi, I. C., & Gurgel, S. J. (2017). Comparison of karnofsky performance status scale and edmonton symptom assessment scale as determinants in palliative assistance. *Revista Sociedade Brasileira Clínica Médica, 15*(1), 2-5. Recuperado de <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/04/833045/2-5-2.pdf>
- El-Jawahri, A., Traeger, L. N., Kuzmuk, K., Eusebio, J. R., Vandusen, H. B., Shin, J. A., ... Temel, J. S. (2015). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer, 121*(6), 951-959. doi:10.1002/cncr.29149
- El-Jawahri, A., Traeger, L. N., Kuzmuk, K., Eusebio, J. R., Vandusen, H. B., Shin, J. A., ... Temel, J. S. (2016). Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer, 122*(5), 806-812. doi:10.1002/cncr.29818
- Gratwol, A., Baldomero, H., & Passweg, J. (2013). Hematopoietic stem cell transplantation activity in Europe. *Current Opinion in Hematology, 20*(6), 485-493. doi:10.1097/MOH.0b013e328364f573
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on motions and coping. *European Journal of Personality, 1*(3), 141-169. doi:10.1002/per.2410010304
- Mathias, C. V., Girardon-Perlini, N. M., Mistura, C., Jacobi, C. S., & Stamm, B. (2015). The illness of adults by cancer and the impact on the family: A literature review. *Revista de Atenção à Saúde, 13*(45), 80-86. doi:10.13037/ras.vol13n45.2818
- Matias, A. B., Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2011). Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênicas: Um estudo longitudinal. *Estudos de Psicologia, 28*(2), 187-197. doi:10.1590/S0103-166X2011000200006
- Murakamil, R., & Campos, C. J. (2012). Religião e saúde mental: Desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem, 65*(2), 361-367. doi:10.1590/S0034-71672012000200024
- Nenova, M., DuHamel, K., Zemon, V., Rini, C., & Redd, W. H. (2013). Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Psycho-oncology, 22*(1), 195-202. doi:10.1002/pon.2073
- Ovayolu, O., Ovayolu, N., Kaplan, E., Pehlivan, M., & Karadag, G. (2014). Symptoms and quality of life before and after stem cell transplantation in Cancer. *Pakistan Journal Medical Sciences, 29*(3), 803-808. doi:10.12669/pjms.293.3290
- Pinto, A. C., Marchesini, S. M., Zugno, P. I., Zimmermann, K. G., Dagostin, V. S., & Soratto, M. T. (2015). A importância da espiritualidade em participantes com câncer. *Revista Saúde.Com, 11*(2), 114-122. Recuperado de <http://www.uesb.br/revista/rsc/v11/v11n2a02.pdf>
- Rocha, N. S., & Fleck, M. P. (2011). Evaluation of quality of life and importance given to spirituality/religiousness/personal beliefs (SRPB) in adults with and without chronic health conditions. *Revista de Psiquiatria Clínica, 38*(1), 19-23. doi:10.1590/S0101-60832011000100005
- Silva, R. T., Silva, R. A. R., Rodrigues, I. D., Souza Neto, V. L., Silva, B. C., & Souza, F. M. (2018). Coping-strategies of people living with aids in face of the disease. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 26*, e2985. doi:10.1590/1518-8345.2284.2985
- Wilson, C. S., Forchheimer, M., Heinemann, A. W., Warren, A. M., & McCullumsmith C. (2017). Assessment of the relationship of spiritual well-being

to depression and quality of life for persons with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 39(5), 491–496. doi:10.3109/09638288.2016.1152600
Zatoni, P. D., Lacerda, M., Hermann, A., Gomes, I.,

Nascimento, J., & Rodrigues, J. (2017). Sugestões de orientações para alta de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Cogitare Enfermagem*, 22(4), e50265. doi:10.5380/ce.v22i4.50265

