

## Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores\*

*Assessment of hope in patients with chronic illness and their family or caregivers*

*Evaluación de la esperanza en pacientes con enfermedad crónica y en familiares o cuidadores*

Alessandra Cristina Sartore Balsanelli<sup>1</sup>, Sonia Aurora Alves Grossi<sup>2</sup>, Kaye Herth<sup>3</sup>

### RESUMO

**Objetivos:** Avaliar o escore de esperança entre os três diferentes grupos e suas variáveis sociodemográficas e clínicas e correlacionar esperança com essas variáveis. **Métodos:** Estudo descritivo com amostra constituída por 131 indivíduos – 47 pacientes oncológicos, 40 pacientes diabéticos e 44 acompanhantes/ familiares/cuidadores - que responderam às Escalas de Esperança de Herth e de Autoestima de Rosenberg, o Inventário de Depressão de Beck, e um instrumento com dados pessoais. **Resultados:** Não houve diferença nos escores de esperança entre os grupos. A esperança correlacionou-se positivamente com autoestima e negativamente com a depressão. Para pacientes oncológicos, o escore de esperança não se relacionou a nenhuma variável clínica. Para os pacientes diabéticos, as diferentes formas de tratamento e outras comorbidades não influenciaram na esperança. **Conclusão:** Os pacientes com doença crônica e seus familiares apresentaram escores altos de esperança. A mensuração da esperança pode melhorar o cuidado de enfermagem.

**Descritores:** Esperança de vida; Doença crônica; Cuidadores; Família

### ABSTRACT

**Objectives:** To evaluate the level of hope among the three different groups and correlate their levels with demographic and clinical variables. **Methods:** Descriptive study with a sample of 131 individuals (including 47 cancer patients, 40 diabetic patients and 44 caregivers/ family / caregivers) responding to Hertha's Scale of Hope, Rosenberg's Self-esteem Scale, the Beck Depression Inventory, and an instrument including personal data. **Results:** There was no difference in hope scores between groups. Hope was positively correlated with self-esteem and negatively correlated with depression. For cancer patients, the hope score was not related to any clinical variable. For diabetic patients, different forms of treatment and other comorbidities were not found to influence hope. **Conclusion:** Patients with chronic disease and their families had high hope scores. The measurement of hope can improve nursing care.

**Keywords:** Life expectancy; Chronic disease; Caregivers; Family

### RESUMEN

**Objetivos:** Evaluar el escore de esperanza entre los tres diferentes grupos y sus variables sociodemográficas y clínicas y correlacionar la esperanza con esas variables. **Métodos:** Estudio descriptivo con una muestra constituída por 131 individuos – 47 pacientes oncológicos, 40 pacientes diabéticos y 44 acompañantes/ familiares/cuidadores - que respondieron a las Escalas de Esperanza de Herth y de Autoestima de Rosenberg, el Inventario de Depresión de Beck, y un instrumento con datos personales. **Resultados:** No hubo diferencia en los escores de esperanza entre los grupos. La esperanza se correlacionó positivamente con la autoestima y negativamente con la depresión. Para pacientes oncológicos, el escore de esperanza no se relacionó a ninguna variable clínica. Para los pacientes diabéticos, las diferentes formas de tratamiento y otras co-morbidades no influyeron en la esperanza. **Conclusión:** Los pacientes con enfermedad crónica y sus familiares presentaron escores altos de esperanza. La mensuración de la esperanza puede mejorar el cuidado de enfermería.

**Descriptores:** Esperanza de vida; Enfermedad crónica; Cuidadores; Familia

\* Trabalho realizado no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital São Paulo, na Liga de Diabetes da Disciplina de Endocrinologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - HCFMUSP e na Associação Nacional de Assistência ao Diabético, São Paulo (SP), Brasil.

<sup>1</sup> Pós-graduada (Doutorado) em Enfermagem pelo Programa de Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>3</sup> PhD, Dean, College of Allied Health and Nursing, Mankato MN.

## INTRODUÇÃO

O ser humano vive sempre a espera de algo. Espera-se por dias melhores, por boas condições de trabalho, por aumento no salário, pela chuva, pelo sol. Espera-se pelo nascimento de um filho, por boas condições de saúde, educação... Enfim, a esperança impulsiona o homem em seu dia a dia.

Esperança é um estado relacionado a uma perspectiva positiva quanto ao futuro<sup>(1)</sup>; uma efetiva estratégia de enfrentamento<sup>(2-3)</sup>; expectativa de alcançar um objetivo, algo necessário para a vida<sup>(4)</sup>; "...uma fantástica dimensão da vida"<sup>(5)</sup>; um poder interior que enriquece o ser<sup>(6)</sup>; permite a transcendência da situação atual possibilitando uma nova consciência do ser<sup>(7)</sup>; origina-se da fé em Deus, dá significado e alegria à vida<sup>(8)</sup>.

A esperança impulsiona o indivíduo a agir, mover-se e alcançar. A falta de esperança torna-o opaco, sem objetivos, aguardando a morte<sup>(4)</sup>. Está relacionada ao bem-estar, à qualidade de vida e sobrevida. Provê força para resolver problemas e enfrentamentos como perda, tragédia, solidão e sofrimento<sup>(9)</sup>.

Autores<sup>(10)</sup> conceituaram a esperança em duas esferas e seis dimensões. As esferas são caracterizadas em esperança generalizada, ou seja, algum benefício futuro, mas de desenvolvimento incerto, e a esperança particularizada, ou seja, esperança referente a um objeto particular. As dimensões da esperança são: afetiva: refere-se às emoções relacionadas à esperança; cognitiva: pensamentos e desejos relacionados à esperança; comportamental: atos realizados para o alcance da esperança; afiliativa: consiste na relação consigo mesmo, com os outros e com Deus; temporal: relação entre passado, presente e futuro e a esperança; contextual: inclui experiências pessoais de toda a vida, estas sofrem influência sobre a experiência da esperança.

No processo da cronicidade, há condições graves em que o paciente e seus familiares perdem a esperança. Enfermeiros podem também perder a esperança, quando a morte do paciente torna-se iminente. No entanto, a esperança não deve ter um foco exclusivo no desejo da cura ou em mais anos de vida. Pode-se esperar por algo em curto prazo, mas de possível alcance, como mais uma semana sem sofrimento, fazer um telefonema a alguém que se ama, ver a primavera novamente, ou esperar por uma boa morte, digna e com pessoas que se ama ao lado<sup>(5)</sup>.

O início de uma doença crônica no adulto implica mudanças de comportamento que devem ser integradas a seu padrão de vida. As necessidades pessoais alteram-se, tarefas de rotina tornam-se difíceis, finanças limitadas e perdas acumulam-se<sup>(11)</sup>.

O enfermeiro possui habilidades técnicas e humanas para o cuidado com o paciente oncológico que rotineiramente retorna ao ambiente hospitalar para dar continuidade a seu

tratamento<sup>(12)</sup>. Mensurar a esperança nesses pacientes, bem como nos diabéticos, pode dar subsídios, para que a assistência de enfermagem seja aprimorada tendo direcionamento nas necessidades individuais do paciente.

Durante os últimos anos, vem aumentando o interesse no conceito, mensuração e na importância da esperança<sup>(1,13-15)</sup>. Há muitos instrumentos para mensurar a esperança, como *Herth Hope Index*<sup>(9)</sup>, instrumento abreviado de *Herth Hope Scale*<sup>(15)</sup>, *Nowotny Hope Scale*<sup>(13)</sup>, *Miller Hope Scale*<sup>(1)</sup> e outros.

No Brasil, inexistem estudos que mensurem a esperança em pacientes com doenças crônicas, o que justifica a necessidade do presente estudo que comparou esperança em duas doenças crônicas, câncer e diabetes, havendo um grupo de familiares ou cuidadores, sem a doença crônica.

Assim, o presente estudo teve o objetivo de avaliar o escore de esperança entre os três diferentes grupos e correlacionar esperança com as variáveis clínicas.

## MÉTODOS

Este estudo descritivo foi desenvolvido no Ambulatório de Quimioterapia de Adultos do Hospital São Paulo, hospital universitário da Universidade Federal de São Paulo, na Liga de Controle de Diabetes da Disciplina de Endocrinologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e na Associação Nacional de Assistência ao Diabético. Os dados foram coletados no período de março a agosto de 2006.

A amostra foi composta por 131 indivíduos, que concordaram participar do estudo e atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser paciente oncológico com doença inicial ou metastática, em tratamento quimioterápico ambulatorial, com ou sem complicações decorrentes do câncer ou de seu tratamento e conscientes de seu diagnóstico; ou ter Diabetes *mellitus* do tipo 2, com ou sem complicações e estar em tratamento ambulatorial; ou ser acompanhante, familiar ou cuidador dos pacientes por fazerem parte do mesmo contexto sociodemográfico daqueles pacientes da amostra. Para os três grupos, foram adotados ainda os seguintes critérios: ter 18 anos ou mais de idade; demonstrar capacidade cognitiva para responder às questões do instrumento e, ter no mínimo, seis anos de escolaridade.

O número da amostra representado nos dados das 115 tabelas correspondeu a 115 pacientes com informação completa para os três escores (esperança, autoestima e depressão), o que possibilitou a análise estatística.

A coleta dos dados sociodemográficos e clínicos foi viabilizada por meio de três diferentes instrumentos de caracterização, sendo um para pacientes diabéticos, outro para pacientes com câncer e outro para acompanhantes. Eles contêm informações referentes às características sociodemográficas e clínicas, como sexo, idade, estado civil,

religião, escolaridade, profissão, situação atual de trabalho, renda familiar mensal e informações sobre a doença e tratamento. Essas variáveis foram escolhidas pela importância que representam para os doentes crônicos.

As variáveis clínicas investigadas para os pacientes diabéticos foram tempo de diagnóstico, hemoglobina glicada, tipo de tratamento (hipoglicemiante oral, insulina, ou ambos), atividade física, Índice de Massa Corpórea, hipertensão, dislipidemia e complicações microangiopáticas. Para os pacientes oncológicos, as variáveis clínicas foram o tempo de diagnóstico, doença localizada ou metastática, complicações do tratamento e dor.

A Escala de Esperança de Herth (EEH), versão Portuguesa de *Herth Hope Index*<sup>(16)</sup>, foi utilizada para avaliar esperança na amostra. É uma escala de dez itens com escore total de 12 a 48. Quanto maior o escore, maior o nível de esperança. Os itens três e seis possuem o escore invertido.

A Escala de Autoestima de Rosenberg<sup>(17)</sup> (EAER) foi utilizada para avaliar a autoestima. É uma escala com dez frases com escore de zero a três cada, sendo maior o escore, menor a autoestima.

O Inventário de Depressão de Beck (IDB) foi utilizado para avaliar depressão na amostra. É um instrumento de autoavaliação, frequentemente, utilizado na pesquisa ou na clínica, para medir depressão. É uma escala de 21 itens que incluem sintomas e atitudes. O escore de cada item varia de zero a três. O ponto de corte depende da amostra. Para pacientes não depressivos, escores maiores que 15 indicam disforia. O termo “depressão” deveria ser utilizado para escores maiores que 20, preferencialmente, com o diagnóstico clínico<sup>(18)</sup>.

A coleta de dados foi realizada na sala de espera dos referidos serviços, antes, durante ou após o tratamento ambulatorial agendado de rotina, após as explicações a respeito do estudo, esclarecimentos de dúvidas e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os instrumentos autoaplicáveis de avaliação da esperança, de autoestima e de depressão foram entregues aos pacientes ou lidos para eles, em espaço físico reservado, para garantir privacidade nas respostas individuais.

A estatística descritiva foi utilizada para descrever as características das variáveis sócio-demográficas e clínicas da amostra. O teste *Qui-Quadrado* ou teste Exato de Fisher

foi usado para avaliação da relação de variáveis qualitativas da escala de esperança entre os três grupos. O teste de correlação de Pearson foi utilizado para explorar a relação entre esperança, depressão e autoestima entre os três grupos.

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP (Processo nº 508/2005).

## RESULTADOS

Quanto às características clínicas, dos três tipos de câncer mais frequentes na amostra de 47 pacientes, foi verificado que 19 (40,4%) pacientes tinham o diagnóstico de câncer de mama (mulheres); 11 (23,4%) doenças hematológicas (leucemia, linfoma e mieloma) e 3 (6,3%) apresentavam diagnóstico de câncer gastrointestinal (côlon e estômago). Na escala numérica de dor, sendo zero sem dor e dez dor intensa, 48,9% dos pacientes com câncer relataram dor com média de 6,23 na semana anterior. A maioria dos pacientes com câncer (51,1%) julgou o câncer como uma doença limitante. A média de tempo desde o diagnóstico foi de 1,01 anos.

Entre os 40 pacientes diabéticos, 27 (67,5%) apresentavam hipertensão como comorbidade; 16 (40%) utilizavam exclusivamente hipoglicemiante oral, 12 (30%) utilizavam apenas insulina, 9 (22,5%) utilizam hipoglicemiante oral e insulina, e 3 (7,5%) controlavam a glicemia apenas com a dieta. Dentre os pacientes da amostra, 14 (35%) julgavam o Diabetes uma doença limitante. A amostra de participantes apresentou média do Índice de Massa Corpórea de  $28,11 \pm 5,37$ , indicando sobrepeso. A média de tempo do diagnóstico foi de 13,15 anos.

Na amostra, a avaliação da esperança está demonstrada nos dados da Tabela 1. A aplicação da EEH obteve altos escores, considerando a variação entre 12 e 48, sendo 48 o valor mais alto escore para EEH.

A correlação entre esperança, autoestima e depressão é apresentada nos dados da Tabela 2.

A correlação entre EEH e IDB é negativa, isto é, quanto maior o escore de esperança menor o escore de depressão. A correlação entre EEH e os escores da EAER é negativa, quanto maior o escore de esperança

**Tabela 1** – Escore de esperança, segundo grupos de pacientes oncológicos e diabéticos e familiares ou cuidadores, São Paulo – SP, 03 a 08/2006

Grupo	Menor escore	Mediana	Maior escore	Média	Desvio-padrão	Total	Valor de p
Oncologia	33	42,5	48	41,57	4,60	42	
EEH Diabetes	31	40	48	40,46	4,88	39	0,348
Familiares ou cuidadores	32	41,5	47	40,88	3,77	34	

**Tabela 2** – Correlação entre os escores de EEH, IDB e EAER nos grupos de pacientes oncológicos e diabéticos e familiares ou cuidadores\*, São Paulo – SP, 03 a 08/2006

		Escala de Esperança de Herth			
		Geral	Oncologia	Diabetes	Familiares ou cuidadores
IDB	Correlação de Pearson	-0,39	-0,37	-0,45	-0,45
	valor de <i>p</i>	<0,001**	0,016**	0,004**	0,008**
	n	115	42*	39*	34*
EAER	Correlação de Pearson	-0,50	-0,55	-0,59	-0,38
	valor de <i>p</i>	<0,001**	<0,001**	<0,001**	0,028**
	n	115	42*	39*	34*

Legenda: \* amostra com informação completa para os três escores; \*\*estatisticamente significativo

menor o escore de autoestima. Lembra-se aqui que o escore do EAER é invertido, ou seja, quanto maior o valor numérico da EAER menor a autoestima. Entretanto quanto maior a esperança maior a autoestima.

O nível de esperança não foi relacionado ao diagnóstico de câncer. Para os diagnósticos mais frequentes, câncer de mama e doenças hematológicas, não houve diferença significativa ( $p=0.216$ ) no nível de esperança. Para a variável clínica dor, não houve diferença estatística ( $p=0.109$ ), os pacientes com e sem dor apresentaram similares escores de esperança.

Para os pacientes diabéticos, foi verificado que, apesar das diferentes formas de tratamento recebido, não houve diferença no escore de esperança entre os que utilizavam hipoglicemiantes orais, somente insulina, e os que utilizavam ambos ( $p=0.794$ ). A presença do diagnóstico de hipertensão arterial não apresentou influência no nível de esperança nos pacientes diabéticos ( $p=0.512$ ).

## DISCUSSÃO

Os estudos descrevem o importante papel da esperança nas doenças crônicas e o significativo papel da enfermagem em propor intervenções na assistência aos indivíduos doentes e seus cuidadores para manter e aumentar suas esperanças<sup>(5,10,15)</sup>.

Quanto às variáveis clínicas dos pacientes com câncer, o tipo de tumor e a presença de dor não foram relacionados com a esperança. Outro estudo que utilizou *Herth Hope Index*, não encontrou diferença nos escores de esperança entre os pacientes com e sem dor<sup>(19)</sup>. No mesmo estudo, o estágio da doença não afetou o nível de esperança<sup>(19)</sup>. Um estudo de Taiwan mostrou que os pacientes com câncer e dor apresentam níveis mais baixos de *performance status*, esperança, e altos níveis de distúrbios de humor, como confusão, fadiga e depressão, quando comparados aos pacientes com câncer sem dor<sup>(20)</sup>. Após dados controlados por sexo, estágio da doença e local da doença, pois os pacientes apresentavam diferenças significativas, os níveis de esperança, tensão e depressão não se diferenciavam entre os pacientes com e sem dor<sup>(20)</sup>.

A presença de hipertensão e o tipo de tratamento

para os pacientes diabéticos não apresentou relação significativa com esperança.

Os grupos deste estudo não se diferenciaram no escore total de esperança. O grupo dos pacientes com câncer, diabéticos e o grupo dos familiares ou cuidadores apresentaram alto escore total de esperança.

A correlação de Pearson entre EEH e o escore de IDB e EAER é negativa e significante, isto é, quanto maior o escore de esperança menor o escore de depressão, e quanto maior o escore de esperança, menor o escore de autoestima, uma vez que o escore de autoestima é invertido. Um estudo italiano que avaliou esperança e variáveis relacionadas, durante e após hospitalização, mostrou que a esperança foi correlacionada positivamente com autoestima e negativamente com depressão<sup>(21)</sup>. Um estudo americano com 100 idosos com diagnóstico de câncer mostrou uma correlação positiva entre religiosidade intrínseca, bem-estar espiritual, esperança e outros estados de humor positivos. O mesmo estudo mostrou correlação negativa entre religiosidade intrínseca, depressão e outros estados de humor negativos existentes<sup>(22)</sup>.

Em um estudo com pacientes terminais, o desejo de antecipação da morte foi associado de forma significativa ao diagnóstico clínico de depressão, com as medidas de gravidade dos sintomas depressivos e com a desesperança<sup>(23)</sup>.

Novos estudos poderão ser realizados no Brasil onde haja mensuração da esperança em diferentes amostras de pacientes com doença crônica, após determinada intervenção de enfermagem.

## CONCLUSÃO

O presente estudo tornou possível a mensuração da esperança em uma amostra composta por doentes crônicos e seus familiares ou cuidadores. A amostra apresentou alto escore de esperança, não havendo diferença entre os pacientes com câncer, diabetes e seus familiares ou cuidadores.

Quanto às variáveis clínicas dos pacientes com câncer, o tipo de tumor e a presença de dor não influenciaram

a esperança. Para os pacientes diabéticos, verificou-se que, apesar das diferentes formas de tratamento realizadas, não houve diferença significativa no escore de esperança.

A correlação entre esperança e depressão é negativa, isto é, quanto maior o escore de esperança, menor o escore de depressão. A correlação entre esperança e

autoestima é positiva, quanto maior a esperança, maior a autoestima.

A mensuração da esperança possibilita um aprimoramento na assistência de enfermagem, bem como a viabilidade em se propor intervenções aos indivíduos doentes e seus cuidadores para manter e aumentar suas esperanças.

## REFERÊNCIAS

- Jakobsson A, Segesten K, Nordholm L, Oresland S. Establishing a Swedish instrument measuring hope. *Scand J Caring Sci.* 1993;7(3):135-9.
- Herth K. The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 1989;16(1):67-72.
- Aylott S. When hope becomes hopelessness. *Eur J Oncol Nurs.* 1998;2(4):231-4.
- Stotland E. *The psychology of hope.* San Francisco: Jossey-Bass; 1969.
- Hickey SS. Enabling hope. *Cancer Nurs.* 1986;9(3):133-7.
- Herth K. Fostering hope in terminally-ill people. *J Adv Nurs.* 1990;15(11):1250-9.
- Herth K. Hope in the family caregiver of terminally ill people. *J Adv Nurs.* 1993;18(4):538-48.
- Holt J. Exploration of the concept of hope in the Dominican Republic. *J Adv Nurs.* 2000;32(5):1116-25.
- Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *J Adv Nurs.* 1992;17(10):1251-9.
- Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am.* 1985;20(2):379-91.
- Forbes MA. Hope in the older adult with chronic illness: a comparison of two research methods in theory building. *ANS Adv Nurs Sci.* 1999;22(2):74-87.
- Fontes CAS, Alvim NAT. A relação humana no cuidado de enfermagem junto ao cliente com câncer submetido à terapêutica antineoplásica. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(1):77-83.
- Nowotny ML. Assessment of hope in patients with cancer: development of an instrument. *Oncol Nurs Forum.* 1989;16(1):57-61.
- Rustoen T, Moum T. Reliability and validity of the Norwegian version of the Nowotny Hope Scale. A nursing tool for measuring hope in cancer patients. *Scand J Caring Sci.* 1997;11(1):33-41.
- Herth K. Development and refinement of an instrument to measure hope. *Sch Inq Nurs Pract.* 1991;5(1):39-51; discussion 53-6.
- Sartore AC, Grossi SAA. Escala de Esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(2):227-32.
- Dini GM. Adaptação cultural, validade e reprodutibilidade da versão brasileira da escala de autoestima de Rosenberg [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina; 2001.
- Kendall PC, Hollon SD, Beck AT, Hammen CL, Ingram RE. Issues and recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. *Cognit Ther Res.* 1987;11(3):289-99.
- Chen ML. Pain and hope in patients with cancer: a role for cognition. *Cancer Nurs.* 2003;26(1):61-7.
- Lin CC, Lai YL, Ward SE. Effect of cancer pain on performance status, mood states, and level of hope among Taiwanese cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2003;25(1):29-37.
- Vellone E, Rega ML, Galletti C, Cohen MZ. Hope and related variables in Italian cancer patients. *Cancer Nurs.* 2006;29(5):356-66.
- Fehring RJ, Miller JF, Shaw C. Spiritual well-being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 1997;24(4):663-71.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA.* 2000;284(22):2907-11.