UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DISSERTAÇÃO

Promoção da resiliência para pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos domiciliar

Débora Eduarda Duarte do Amaral

Pelotas, 2015

Débora Eduarda Duarte do Amaral

Promoção da resiliência para pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos domiciliar

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de pesquisa: Epidemiologia e práticas de cuidado na saúde e enfermagem.

Orientadora: Profª Drª Enfª Rosani Manfrin Muniz

Pelotas, 2015

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

A485p Amaral, Débora Eduarda Duarte do

Promoção da resiliência para pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos domiciliar / Débora Eduarda Duarte do Amaral ; Rosani Manfrin Muniz, orientadora. — Pelotas, 2015.

133 f. : il.

Dissertação (Mestrado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2015.

1. Neoplasia. 2. Resiliência psicológica. 3. Enfermagem. 4. Cuidados paliativos. I. Muniz, Rosani Manfrin, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Elaborada por Aline Herbstrith Batista CRB: 10/1737

Débora Eduarda Duarte do Amaral

Promoção da resiliência para pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos domiciliar

Dissertação aprovada, como requisito parcial, para obtenção de grau de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 16/12/2015

Banca Examinadora:

.....

Profª. Drª Rosani Manfrin Muniz (Orientadora) Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP)

.....

Profª. Drª Eda Schwartz, Pós- Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo.

.....

Profª. Drª Inês Gimenes Rodrigues, Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto(SP)

.....

Profª Drª Stefanie Griebeler Oliveira Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Suplente)

.....

Profª Drª. Celmira Lange, Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP) (Suplente)

Dedico este estudo aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos e participantes da pesquisa e suas famílias.

Dedico também, a minha família, meu noivo e principalmente a minha amada mãe que já não se encontra mais presente nesse plano, pois foi ela que me ensinou o amor, o carinho pelas pessoas e me incentivou ao estudo até os seus últimos dias, sempre prezando pela minha felicidade!

AGRADECIMENTOS

Durante os dois anos de caminhada ao longo desse mestrado, pessoas especiais para mim percorreram ao meu lado, desta forma é com muito carinho que eu as menciono e agradeço.

Em primeiro lugar agradeço a Deus pela vida, por todas as oportunidades de crescimento e por permitir a realização deste trabalho e me acompanhar em todos os momentos desta caminhada. Muito Obrigada!

A minha mãe Jandira *in memoriam*, que me deu o dom da vida, que sempre me incentivou a correr atrás dos meus sonhos, pela educação, amor, por me mostrar, ensinar o valor da vida, por estar comigo mesmo de longe, pois sinto-a presente dentro de mim, feliz por mais esta conquista. Sempre vou te amar, eternamente.

A minha irmã Daiane, muito obrigada por tudo! Por todo apoio, incentivo fundamental para a minha trajetória, que jamais conseguirei retribuir, pela inestimável colaboração prestada, por todo carinho, por estar sempre ao meu lado me segurando nos momentos de dificuldade e por aguentar meu mau humor e minha ausência devido ao pouco tempo durante meus estudos. A você ofereço o meu imenso amor. Te amo!

Ao meu noivo Glauco agradeço por estar sempre do meu lado me apoiando e por ter me ajudado nas horas que mais precisei. Obrigado por todo amor, carinho, dedicação, compreensão e estímulo, pois tudo que me proporcionaste foi fundamental para realização e conclusão desta caminhada. Saiba que você é muito importante na minha vida e, ainda vamos ter muitas vitórias e trilhar um futuro juntos. Te amo!

A minha madrinha e irmã Frida e sobrinha Alexandra, que se mostraram solidárias durante esse percurso, obrigada por todo carinho e amor!

A minha madrinha e irmã Isa e padrinho Sandro, pela presença e apoio ı que foi necessário ao longo desses dois anos, muito obrigada!

A minha amiga e colega desde a graduação Silvinha, obrigada por estar presente comigo no mestrado, por compartilhar sonhos, vitórias e alegrias, por

estender a mão, escutar minhas angústia e tristezas, por ser essa pessoa maravilhosa de bom coração que você é. Obrigada por tudo “amore” e saiba que temos muitas coisas para compartilhar juntas pela frente.

A minha orientadora Prof. Dra Rosani Manfrin Muniz, pelo seu conhecimento, saber e práticas acumulados ao longo de anos de ensino dedicados a enfermagem, pela sua compreensão, competência, solidariedade, amizade e por ter aceitado orientar essa dissertação e por contribuir na sua realização. E pelas valiosas discussões e sugestões, que foram extrema importância para a organização desse trabalho. Um sincero muito obrigado!

Aos meus afilhados, Allan e Valentina, por serem amores de crianças e estarem presentes na minha vida.

A minha sogra Diná e sogro Sérgio, obrigada por fazerem parte desta jornada, pelo apoio e, principalmente por vibrarem por minhas conquistas.

As professoras doutoras Eda, Inês, Stêfanie e Celmira por aceitarem fazer parte da minha banca, pelo carinho, contribuições e sugestões que enriqueceram o meu estudo, o meu sincero muito obrigado!

A coordenação e secretários do programa de pós-graduação em enfermagem, por todo empenho e trabalho realizado!

A Fundação de Amparo à pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS) pela bolsa de pesquisa que proporcionou a realização e viabilização do estudo. Obrigada!

Aos pacientes atendidos no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) e aos profissionais da equipe, que ajudaram na realização desse estudo.

Aos colegas do Núcleo de Condições Crônicas e Suas Interfaces (NUCCRIN) e grupo de estudo da professora Rosani, pelo apoio e incentivo nesta caminhada de estudos e pesquisa.

Ao bolsista Lugui, obrigada pelo apoio e auxilio na coleta de dados.

As companheiras de estudos e artigos Dda. Aline C. Viegas, Dda. Bruna K. Pinto, Mda. Fran B. Neves, Profª Dda. Michele Cristiene N. Barbosa, Profª Dda. Patricia T. Noguez, Msc. Renata, obrigada por estarem presentes!

A todas as professoras do mestrado que proporcionaram conhecimentos e de uma forma ou outra contribuíram para a realização deste estudo.

Enfim, agradeço a todos que de forma direta ou indireta contribuíram para a efetivação deste trabalho, ajudando com sugestões e criticas.

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”
Cicely Saunders

Resumo

AMARAL, Débora Eduarda Duarte do. **Promoção da resiliência para pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos domiciliar** .2015. 133f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas (RS).

O câncer é uma doença crônica que se destaca na atualidade devido aos índices elevados de morbidade e mortalidade. Mesmo diante de tratamentos e avanço da ciência, ainda nos deparamos com o câncer avançados em muitas pessoas. Neste contexto, os cuidados paliativos são importantes, por ser uma assistência baseada no acompanhamento por meio de uma equipe multiprofissional, visa o manejo dos sinais e sintomas da doença. Porém, mesmo com assistência os fatores desgastantes estão presentes na vida da pessoa com câncer avançado em cuidados paliativos e estes podem levar a um mau enfrentamento da doença e tratamentos. Desse modo, a resiliência é definida como a capacidade que o ser humano supera as adversidades da vida, que está relacionado com enfrentamento de situações adversas. Assim, frente ao exposto, o objetivo do estudo foi conhecer as estratégias e intervir na promoção da resiliência para as pessoas em Cuidados paliativos por câncer. Trata-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial, com abordagem qualitativa. Foi realizado no município de Pelotas, no domicilio de cinco pessoas com câncer em cuidados paliativos. A coleta ocorreu de março a agosto de 2015 e foi finalizada quando os objetivos foram alcançados. A pesquisa desenvolveu-se por quatro passos: o primeiro passo, uma visita domiciliar com coleta de dados por meio de entrevista semiestruturada, a qual os dados foram gravados e, após, transcritos na íntegra, com o foco de levantamento dos fatores de risco e proteção para resiliência; o segundo passo, após transcritas as entrevistas, agendou-se um novo encontro no domicílio dos participantes, para uma proposta de intervenção com estratégias elaboradas junto a cada um; o terceiro passo a implementação de estratégias que auxiliaram no processo de resiliência em pacientes em cuidados paliativos por câncer; e o quarto passo foi o retorno ao domicílio dos participantes para verificação dos resultados alcançados. Em seguida, os dados foram analisados conforme a analise temática de Braun & Clarke. E como resultado, duas temáticas foram construídas: Processo de resiliência da pessoa com câncer em cuidados paliativos; Fortalecimento dos fatores de proteção e minimização dos fatores de risco para a resiliência. Assim por meio dos resultados, foram elencados os fatores de proteção e risco e construído um plano com estratégias de intervenção para cada participante. Considera-se, que este estudo foi de grande importância, visto que possibilitou identificar e promover o processo de resiliência nos participantes. O estudo possibilitou ainda, a importância de conhecer a resiliência do paciente oncológico em cuidado paliativo. Por fim, considera-se, que este estudo contribuiu para a prática profissional por meio de pesquisas de intervenção e espera-se para novas pesquisas com o método da Pesquisa Convergente Assistencial sejam desenvolvidas com as pessoas que vivenciam os cuidados paliativos.

Palavras Chaves: Neoplasia. Resiliência Psicológica. Enfermagem. Cuidados Paliativos

Abstract

AMARAL, Débora Eduarda Duarte do. **Promoting resilience for people with advanced cancer in palliative care home**.2015. 133f. Dissertation (Master)- Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas (RS).

Cancer is a chronic disease that stands out nowadays due to high levels of morbidity and mortality. We still come across advanced cancers present in several people, yet there are treatments and science advance. Under this context, palliative care is important, for being an assistance based on the attendance through multi-professional groups, which also aims to manage illness signs and symptoms. However, though the assistance, the wearing factors are present in the life of the person with advanced cancer under palliative care, and this may lead to a poor coping with the illness and treatments. Therefore, the resilience is defined as the capacity that the human being overcome the adversities of life, which is related to the coping with adverse situations. Thereby, accordingly, the objective of this study was to know the strategies and intervene in the promotion of resilience to people under palliative care for cancer. It is a Care Convergent Research, which has qualitative approach. Also, it was carried out in Pelotas, at five people's home, who have cancer under palliative care. Data was carried out from March to August 2015 and was finalized when the objectives were reached. The research followed four steps: the first was home visit with data collection through semistructured interviews, which had full recorded and transcribed data, focusing on collecting risk factors and protection of resilience; the second step, after the interviews transcription, a new meeting at participants' home was scheduled, for a proposal of intervention with strategies developed within each one; the third was the implantation of strategies, which helped the during the process of resilience in patients under palliative care for cancer; and the fourth was coming back to their homes to check the outcomes. Next, data was analyzed according to theme analysis of Braun & Clarke. As result, two themes were built: Resilience process of the person under palliative care; Fortification of protection factors and minimization of risk factors for resilience. Thus, through the results, protection and risk factors were listed, a plan with strategies was also made, which contributed to create intervention strategies for each participant. It is consider that this study was fairly important, once it enabled the identification and promotion of patients' resilience process. In addition, the study enabled the importance of knowing the resilience of the oncological patient under palliative care. Finally, we consider this study to contribute to the professional practice through intervention researched, and it is hoped that new researches that follows Care Convergent Research be developed with people that experience palliative care.

Key-Words: Neoplasia. Psychological Resilience. Nursing. Palliative Care.

Resumen

AMARAL, Débora Eduarda Duarte do. **La promoción de la capacidad de recuperación de las personas con cáncer avanzado en paliativos de cuidado en el hogar**.2015. 133f. Disertación (Máster en enfermería)- Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas (RS).

El cáncer es una enfermedad crónica que destacase en la actualidad debido los índices elevados de morbosidad y mortalidad. Aunque los tratamientos y avanzo de la ciencia, aun nos deparamos con el cáncer avanzado en muchas personas. En este contexto, los cuidados paliativos son importantes, por ser una asistencia basada en el acompañamiento por medio de una equipe multi-profesional, visando el maneo de signos y síntomas de la enfermedad. Sin embargo, mismo con asistencia, los factores desgastantes están presentes en la vida de la persona con cáncer avanzado en cuidados paliativos, e estos pueden llevar a un malo enfrentamiento de la enfermedad y tratamientos. De esta manera, la resiliencia es definida como la capacidad que el ser humano tiene de superar las adversidades de la vida, que está relacionado con el enfrentamiento de situaciones adversas. Así, delante del expuesto, el objetivo de estudio fue conocer las estrategias e intervenir en la promoción de la resiliencia para personas en Cuidados Paliativos por Cáncer. Se trata de una Pesquisa Convergente Asistencial con abordaje cualitativa. Fue realizado en la ciudad de Pelotas, en las casas de cinco personas con cáncer en cuidados paliativos. La recolecta de datos ocurrió de marzo a agosto de 2015 y fue finalizada cuando los objetivos fueron alcanzados. La pesquisa se desarrolló por cuatro pasos: el primer fue una visita domiciliaria con recolecta de datos por medio de entrevista semiestructurada, datos de la cual fueron grabados y transcriptos en la integra, con el foco de levantamiento de factores de riesgo y protección para resiliencia; el segundo paso, después de transcriptas las entrevistas, se agendó un nuevo encuentro en el domicilio de los participantes, para una propuesta de intervención con estrategias elaboradas junto a cada uno; el tercer paso fue la implementación de estrategias que auxiliaran en el proceso de resiliencia en pacientes en cuidados paliativos por cáncer; el cuarto fue el retorno al domicilio de los participantes para verificación de los resultados alcanzados. Seguidamente, los datos fueron analizados de acuerdo con el análisis temático de Braun & Clarke. Como resultado, dos temáticas fueron construidas: Proceso de resiliencia de la persona con cáncer en cuidados paliativos; Fortalecimiento de los factores de protección y diminución de factores de riesgo para la resiliencia. Así, por medio de los resultados, fueron listados los factores de protección y riesgo y construido un plano con estrategias de intervención para cada participante. Se considera que este estudio fue de grande importancia, visto que posibilitó identificar y promover el proceso de resiliencia en los participantes. El estudio posibilitó aun la importancia de conocer la resiliencia del paciente oncológico en cuidado paliativo. Por fin, se considera que este estudio contribuyó para la práctica profesional por medio de pesquisas de intervención y se espera que nuevas pesquisas con el método de la Pesquisa Convergente Asistencial sean desarrolladas con personas que vivencian los cuidados paliativos.

Palabras-Clave: Neoplasia. Resiliencia Psicológica. Enfermería. Cuidados Paliativos.

Lista de Figuras

Figura 1- Folder (Frente)- Plano de Atividades João e Família: Orientações e propostas..... 77

Figura 2- Folder (Verso)- Plano de Atividades João e Família: Orientações e propostas..... 78

Figura 3- Imagem- diário da vida de João..... 80

Figura 4- Mini Manual (capa)- Informações básicas sobre a quimioterapia..... 83

Figura 5- Mini Manual (primeira página) Informações básicas sobre a quimioterapia..... 84

Figura 6- Mini Manual (segunda página) Informações básicas sobre a quimioterapia..... 85

Figura 7- Mini Manual (terceira página) Informações básicas sobre a quimioterapia..... 86

Figura 8- Folder (Frente) Orientações e Cuidados: cuidados com paciente com gastrostomia..... 89

Figura 9- Folder (Frente) Orientações e Cuidados: cuidados com paciente com gastrostomia..... 89

Figura 10- Folheto orientações básicas sobre a quimioterapia..... 90

Figura 11- Folheto orientações básicas sobre a quimioterapia..... 91

Figura 12 - Folheto- Estratégia de Intervenção, orientação: alimentação e Ingestão de liquido..... 94

Figura 13- Folder (Frente) – Orientações ao paciente Oncológico: dicas e cuidados..... 95

Figura 14- Folder (Verso) – Orientações ao paciente Oncológico: dicas e cuidados..... 95

Figura 15- Trabalho manual realizado pela participante, em uma caixa de madeira..... 98

Figura 16 Trabalho manual realizado pela participante, em uma caixa de madeira (mão esquerda da participante apoiando a caixa..... 98

Figura 17- Participante realizando trabalho manual (desenho na tampa da caixa de madeira)..... 99

Figura 18- Caixa de madeira finalizada..... 99

Figura 19- Vaso de planta finalizado..... 100

Figura 20- Pintura em caixa de madeira e vaso..... 100

Figura 21- Trabalhos manuais realizado pela participante do estudo durante e após encerramento da pesquisa, expostos no Hospital Escola na atividade do Dia Mundial de Cuidados Paliativos, em 2015..... 102

Lista de Quadros

Quadro 1--	Passos do estudo...	44
Quadro 2-	Fatores de Risco e Fatores de Proteção a Resiliência.........,,,.	74
Quadro 3-	Estratégias de Intervenção adotadas no estudo.....................................,,	75

Lista de Siglas e Abreviaturas

COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidado Paliativo
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
HE	Hospital Escola
IC	Iniciação Científica
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PCA	Pesquisa Convergente Assistencial
PIDI	Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar
PGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Pubmed	Public Medical
SciELO	Scientific Eletronic Library Online
SBM	Sociedade Brasileira de Mastologia
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPEL	Universidade Federal de Pelotas
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO **17**

1.1Justificativa **19**

1.2 Pressupostos **21**

2 OBJETIVOS **22**

2.2 Geral **22**

2.3 Específicos **22**

3 REVISÃO DE LITERATURA **23**

3.1 O Câncer e Cuidados Paliativos: história e seus princípios 23

3.2 Resiliência, conceito, fatores de risco e proteção **28**

3.3 Promoção da Resiliência **30**

4 REFERENCIAL TEÓRICO **32**

5 METODOLOGIA **36**

5.1 Caracterização do estudo **36**

5.2 Local do estudo **37**

5.3 Período da coleta de dados **38**

5.4 Participantes do estudo **39**

5.5 Critérios para a seleção **39**

5.5.1 Critérios de inclusão **39**

5.5.2 Critérios de exclusão **40**

5.6 Princípios Éticos **40**

5.6.1 Riscos da pesquisa **41**

5.6.2 Benefícios **41**

5.7 Procedimentos para a Coleta de Dados **42**

5.8 Análise dos dados **44**

5.9 Divulgação dos resultados **46**

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO **47**

6.1 Processo de resiliência da pessoa com câncer em cuidados paliativos 47

6.2 Fortalecimento dos fatores de proteção e minimização dos fatores de risco à resiliência 76

6 Considerações Finais **104**

REFERÊNCIAS **107**
APÊNDICES **119**
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 120
APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE PESQUISA 122
APÊNDICE C – CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PROJETO AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA 124
APÊNDICE D – MANUAL DE REGRAS PARA TRANSCRIÇÕES 125
ANEXO **126**
ANEXO A- FORMUÀRIO DE REALIZAÇÂO DA PESQUISA NO HOSPITAL ESCOLA 127
ANEXO B – TERMO DE COMPROMISSO DE DEVOLUÇÃO CIENTÍFICA 129
ANEXO C- PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA 130
ANEXO D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA INSERIR TESE E DISSERTAÇÃO NA BASE DE DADOS DA UFPEL E DO IBICT 133

APRESENTAÇÃO

Minha escolha pelo curso de enfermagem começou quando tive minha mãe (*in memoriam*) acometida por uma doença crônica, DPOC, a qual a debilitava dia a dia, e eu como cuidadora na época, ainda muito jovem, tive várias dúvidas, anseios e angústias relacionadas ao cuidar. A partir disso e pela vontade de cuidar das pessoas, surgiu meu interesse de realizar uma faculdade que trabalhasse com saúde.

Então, no ano de 2009, ingressei na primeira turma do currículo novo da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Tal currículo, reformulado, utiliza metodologias ativas, nas quais alunos ingressam na prática desde os primeiros semestres. A proposta curricular me proporcionou conhecer diversas situações, mas o que mais me sensibilizou foi o contato com o tema cuidados paliativos no VI Seminário interdisciplinar para o Cuidado de Pacientes Oncológicos, II Encontro Sul-Brasileiro de Cuidado Paliativo, I Jornada Gaúcha de Cuidados Paliativos, na qual realizei um curso básico de Cuidados Paliativos promovido pelo Instituto Palliare e Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI). Essas oportunidades fizeram com que eu me aproximasse da enfermagem oncológica e dos cuidados paliativos. A partir desse período, comecei a participar de projetos de extensão e pesquisa como bolsista Iniciação Científica (IC) relacionados às temáticas oncológica e da resiliência, todos esses orientados pela Professora Doutora Enfermeira Rosani Manfrin Muniz.

O mestrado acadêmico em enfermagem do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da UFPel me proporcionou conhecer melhor a pesquisa e seus diversos tipos, bem como possibilitou a construção do presente projeto cuja temática muito me instiga. Além disso, acredito que o estudo poderá contribuir na minha formação, mas também auxiliará as pessoas que estão em cuidados paliativos por câncer, bem como os leitores e os profissionais da área saúde.

1 INTRODUÇÃO

No Brasil e no mundo, com elevado índice de morbidade e mortalidade por doenças crônicas, o câncer é a doença que se destaca devido ao seu alto índice de mortalidade.

Além disso, o aumento da expectativa de vida, hábitos não saudáveis na vida e o envelhecimento populacional, são elencados também como fatores agravantes do aumento de câncer no Brasil, e no mundo (BITTENCOURT, 2009).

Conforme o Instituto Nacional do Câncer, estimativas para 2014, válidas também para o ano de 2015 apontam a ocorrência de 576 mil novos casos de câncer. Ressalta-se que mudanças no perfil demográfico dos brasileiros, chamadas de “envelhecimento” da população, que se mostrou um fator importante no perfil de morbimortalidade, vêm diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e trazendo as doenças crônico-degenerativas como centro de atenção dos problemas de doença e morte de indivíduos brasileiros (BRASIL, 2014a).

Nesse sentido, mesmo diante de tratamentos e avanço da ciência, ainda nos deparamos com o câncer avançados em muitas pessoas. Em alguns hospitais observam-se pacientes fora da possibilidade de cura, recebendo uma assistência muitas vezes pouco focada para o alívio dos sintomas físicos, como, por exemplo, a dor, sintomas psicológicos, o sofrimento pela própria condição que a doença impõe e orientações sobre a finitude da vida. Possivelmente isso se deva ao fato de que, por muito tempo, as ações dos profissionais da saúde foram centradas para a cura das doenças. Destarte, verifica-se um movimento na atualidade que resgata o cuidado mais humano, focado para as condições dignas no processo de finitude. É neste contexto que entram os cuidados paliativos, os quais estão baseados no acompanhamento e na assistência aos indivíduos em fase terminal (ACADEMIA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS-ANCP, 2012).

Os cuidados paliativos auxiliam os indivíduos desde o momento do seu diagnóstico por câncer até o final de sua vida, e mesmo após a morte, pois

contribuem para o restabelecimento emocional dos familiares (WORLD HEALTH ORGANIZATION- WHO, 2002). Em países desenvolvidos o cuidado paliativo acontece de forma sistemática, mas, na grande maioria dos países restantes não existe oferta nos serviços de saúde, ocorrendo assim uma diminuição da cobertura das necessidades da população (FRIPP; FACCHINI, 2009).

No entanto, mesmo com serviços de cuidados paliativos e com a assistência realizada pelas equipes multiprofissionais, percebe-se que a incurabilidade do câncer é um assunto temido pelos indivíduos e famílias e é de extrema importância conhecer como eles enfrentam este período e os cuidados paliativos.

Conforme Melo et al. (2013), na maioria das vezes, devido à progressão do câncer, surgem dificuldades para realização de tarefas no dia a dia, muitas vezes esse fator interfere no emocional do indivíduo, levando a angústia, sofrimento e algumas vezes sentimento de impotência. Esses fatores desgastantes na vida dos indivíduos podem levar a um enfrentamento negativo em relação a doença. Outrossim, considera-se necessário auxiliar a pessoa para um enfrentamento positivo das adversidades. Nesse contexto, “resiliência” é o termo utilizado para definir a forma de enfrentamento de indivíduos às adversidades da vida, como, por exemplo, a condição terminal a um indivíduo com câncer avançado.

Assim, a resiliência é referida por processos que explicam “superação” de adversidades de indivíduos, famílias e grupos (YUNES, 2001; YUNES & SZYMANSK 2001; TAVARES, 2001). E esta se caracteriza pelo modo como o ser humano enfrenta as situações cotidianas de forma positiva, apesar dos problemas e dificuldades ao longo de sua vida (NORONHA et al., 2009), bem como na fase terminal da vida, recebendo os cuidados paliativos.

Para Grotberg (2002) a resiliência é definida como a capacidade de transformar uma situação de dor em possibilidade de crescimento, sobrepor-se e ser fortalecido ou transformar a experiência de adversidade. Seus fundamentos básicos são: o vínculo e o sentido, e estes significam comprometer-se com uma nova dinâmica de vida (VANISTENDAEL; LECOMTE, 2004).

A resiliência também é um fenômeno caracterizado pela presença de condições adversas significativas, que constituem fatores de risco, frequentemente associados à ocorrência de desajustamentos biopsicossociais, e a demonstração de padrões de adaptação positiva diante da exposição do indivíduo a esses fatores de risco (REPPOLD et al., 2012). Nesse sentido, fatores de proteção podem contribuir

ofertando suporte para o enfrentamento durante o processo de doença, principalmente quando esta ameaça a vida do indivíduo.

Os fatores de proteção se constroem em características potenciais na promoção de resiliência, pois minimizam os eventuais efeitos negativos ou disfuncionais na presença do risco, além de modificar, melhorar ou alterar a resposta pessoal diante de um perigo qualquer (FERREIRA; SANTOS; MAIA, 2012). Cuestas, Estamatti e Melillo (2002) enfatizam os seguintes fatores protetores na definição de resiliência: "adaptabilidade, baixa suscetibilidade, enfrentamento efetivo, capacidade, resistência à destruição, condutas vitais positivas, temperamento especial e habilidades cognitivas".

Desse modo, ser resiliente possibilita que os seres humanos respondam de forma satisfatória aos desafios que enfrentam na vida, muitas vezes, desde o início de sua existência (SILVA et al., 2005) e torna-se necessário que o indivíduo participe do processo de construção do ser resiliente de forma ativa, o que contribuirá para o enfrentamento das adversidades.

1.1Justificativa

A proposta de realização deste estudo surgiu durante o estágio curricular no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), e na participação como bolsista de Iniciação Científica (IC) no projeto de pesquisa intitulado: “A resiliência como estratégia de enfrentamento para o sobrevivente ao câncer”, no qual foi possível conhecer e trabalhar o conceito de resiliência. O interesse pela temática resiliência vem das inquietações sobre como as pessoas vivenciam e lidam com as doenças, principalmente a doença crônica como câncer, que afeta nos indivíduos não só a dimensão física, mas também emocional e espiritual. A partir do interesse pelo estudo e com esta inquietação surgiu o estímulo para investigar os pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos, considerando que recebem cuidados integrais, nas suas necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais, visto que, observou-se que existem poucos estudos que abordam resiliência nestes pacientes, principalmente utilizando-se uma metodologia que envolve intervenção como A Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) (TRENTINE; PAIM, 2014) abordando o foco teórico Michael Rutter sobre a resiliência e os fatores promotores para ela.

Desse modo, estudar a temática resiliência nos pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos faz se necessário, pois pode contribuir nas ações de enfermeiros e demais profissionais da equipe aos pacientes e familiares, visando na melhoria e qualidade de vida a essas pessoas.

Assim, para a realização deste estudo, torna-se importante destacar que, por meio de buscas realizadas nas bases de dados do Scientific Eletronic Library Online (SCIELO), *Public Medical* (PUBMED) e *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), em relação à temática de "promoção da resiliência nas pessoas com câncer em cuidados paliativos", não foram encontradas publicações tanto no meio nacional como internacional. Em relação a "resiliência em cuidados paliativos", utilizando-se os descritores "Cuidados Paliativos", "Resiliência Psicológica", consultados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), e os descritores "*Palliative Care*" "*Resilience Psychological*" consultados no *Medical Subject Headings* (MESH), não foi possível encontrar literatura tanto no meio nacional como internacional. Mas, utilizando as palavras "Cuidados Paliativos" e "Resiliência", foi possível encontrar dois artigos nacionais relacionadas a esta temática, um de Fäber (2013), intitulado "Tanalogia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico", e o outro de Capello et al. (2012), intitulado "Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidados frente à terminalidade da vida". Em busca realizada no Google Acadêmico foi possível encontrar um livro intitulado "Resilience in Palliative Care", de Barbara Monroe e David Oliviere (2007).

Dessa forma, este estudo torna-se relevante por ser uma pesquisa de intervenção para a promoção da resiliência em pessoas com câncer em cuidados paliativos, e devido, também, à escassa literatura encontrada, o que o torna mais importante, pois irá contribuir para outros estudos a serem realizados.

A partir disso e por meio da convivência com diversas situações de pessoas em cuidados paliativos por câncer, notou-se a necessidade da realização deste estudo, sendo assim construiu-se a questão norteadora: **Quais as estratégias das pessoas em cuidados paliativos por câncer avançado para a promoção da resiliência? E de que modo tais estratégias ajudam estimulá-la para sua promoção?**

1.2 Pressupostos

Pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos apresentam dificuldades para lidar com a doença e tratamento, apresentando fatores de risco que dificultam esse processo, tais como: alterações psicológicas (medo da morte ou da fase final, preocupação com os familiares, questões espirituais não resolvidas, ou pendências nas relações) e físicas (sintomas como dor, fadiga, anorexia, dispneia, insônia, emagrecimento) que estão relacionadas ao estágio avançado da doença.

Como fator de proteção, as pessoas em cuidados paliativos tendem a buscar por apoio espiritual, familiar, social e na própria equipe que o atende.

Por meio de estratégias de promoção da resiliência, os fatores de risco podem ser reduzidos, e com isso um aumento dos fatores de proteção.

2 OBJETIVOS

2.2 Geral

Conhecer as estratégias de resiliência e intervir na sua promoção para as pessoas por câncer avançado em um serviço de Cuidados Paliativos Domiciliar.

2.3 Específicos

Identificar os fatores de proteção e de risco para resiliência das pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos.

Averiguar as redes de apoio das pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos.

Promover estratégias para minimizar os fatores de risco e estimular os fatores de proteção para a resiliência nas pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo serão abordados os seguintes temas: **O câncer e cuidados paliativos: história e seus princípios**, **Resiliência, conceito, fatores de risco e proteção**, e a **Promoção da resiliência**.

O levantamento das produções científicas foi realizado nas bases de dados eletrônicas da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (*LILACS)* e da *Public Medical* (Pubmed), nos artigos da biblioteca Scientific Eletronic Library Online (SciELO), além de buscas realizadas em livros.

A seguir, apresenta-se a revisão de literatura.

3.1 O Câncer e Cuidados Paliativos: história e seus princípios

A palavra “Câncer” origina-se do grego *Karkinos* (caranguejo); para o dicionário Aurélio da língua português, a palavra, quando se refere à doença, significa “tumor maligno formado pela multiplicação desordenada de células de um tecido ou de um órgão” (AURÉLIO, 2010).

“Câncer” é o termo utilizado para classificar um conjunto de mais de cem tipos de doenças que acometem todo o corpo, sendo uma doença crônico-degenerativa, destacando-se pela formação de um tecido constituído por células autônomas com capacidade e habilidades diferentes das células que antecedem (BRASIL, 2012; BIFULCO; FERNANDES, 2014).

Na história, há registros de o câncer ser uma doença milenar, de até 8.000 a. C., porém não existem registros científicos da época. Mas foi a escola de medicina de Hipócrates, na Grécia, que primeiramente definiu a doença como um tumor duro, que muitas vezes parecia invadir tecidos vizinhos (BIFULCO; FERNANDES, 2014; BRASIL, 2011).

No século XVIII, com os estudos do italiano Giovanni Battista Morgagni e do médico francês Marie François Xavier Bichat, o câncer passou a ser conhecido e compreendido . O italiano Giovanni foi responsável por caracterizar o câncer como uma unidade específica localizada em uma parte do corpo, já Marie Bichat contribuiu para a compreensão de que os órgãos tinham diferentes tecidos que, muitas vezes, eram afetados por diferentes tipos de câncer. Seus estudos favoreceram a compreensão das formas distintas de câncer, a partir de seus efeitos diferenciados em diversas localizações tissulares. Nesse mesmo período, o médico Joseph Claude Anthelme Recamier identificou pela primeira vez um caso de metástase causada pela corrente sanguínea/linfática (BRASIL, 2011).

Destarte, devido ao interesse científico de diversas áreas pelo câncer, propiciou-se a criação de inúmeros centros especializados, como o *German Central Committe for Câncer Research*,na Alemanha (1900), *Americam Assosciation for Câncer* (1907), e o Instituto Radium, de Paris (1919), fundado pelo governo francês e por Marie Curie. Também com as políticas implantadas no final da Primeira Guerra Mundial, como criações de centros de saúde e institutos específicos para a doença, foram ações que inspiraram o surgimento do INCA (Instituto Nacional de Câncer) no Brasil, em 1948. Após a criação do INCA, outros centros foram criados (HOSPITAL DO CANCER BARRETOS, 2014).

Na atualidade o câncer continua sendo a segunda principal causa de morte no continente americano, e as taxas de mortalidade variam entre o sexo masculino e feminino. A maioria das mortes masculinas pela doença, na América Latina e no Caribe, são causadas por câncer de próstata, seguido de pulmão, estômago e colorretal. Em mulheres, a maioria das mortes é causada pelo câncer de mama, seguida de estômago, pulmão, colo do útero e colorretal. Já, no Canadá e nos Estados Unidos, o câncer de pulmão é a principal causa de morte em ambos os sexos.No Brasil, a maioria das mortes pelo câncer nas mulheres é devido ao câncer de mama, e nos homens a maioria das morte pela doença são causadas pelo câncer de pulmão (BRASIL, 2014; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – OPAS, 2013).

Os principais fatores de risco para o aparecimento desta doença são: cigarro, bebidas alcoólicas e excesso de peso (BRASIL, 2012).

Os tratamentos para o câncer variam de acordo com o tumor, sua extensão e estadiamento. Nas fases iniciais do câncer, os tratamentos geralmente são

agressivos, com objetivo de cura ou remissão, já, quando a doença evolui para um estágio mais avançado, a abordagem paliativa é mais utilizada. Desta forma, o cuidado paliativo é uma abordagem é indicada desde o diagnóstico da doença, para manejo de sintomas de difícil controle e também para alguns aspectos psicossociais associados à fase terminal (BRASIL, 2014b; ANCP, 2012).

Os cuidados paliativos constitui-se de uma filosofia de cuidados que pode ser utilizada em diferentes contextos e instituições, no domicílio da pessoa portadora de doença crônico-degenerativa ou em fase terminal, nas instituições de saúde nos quais estão internados e em *hospices* (PESSINI, 2002).

E essa assistência é mais adequada, pois visa um cuidado mais humano e integral em fases mais avançadas das doenças, como câncer em estágios finais.

Além disso, os cuidados paliativos são a quarta diretriz estabelecida pela OMS para o tratamento do câncer, além da prevenção, diagnóstico e tratamento (OPAS, 2007).

Na história, observa-se que a filosofia paliativista começou na Antiguidade, nas primeiras definições sobre o cuidar. No período da Idade Média, durante as Cruzadas, *hospices* (hospedarias, em português) eram comuns de se achar, que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esta hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura (FLORIANI; SCHRAMM, 2010). Já no século XVII, um jovem padre francês chamado São Vicente de Paula fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris e também diversas casas para órfãos, pobres, doentes e moribundos, essas casas possuíam características de hospital, mas seus cuidados eram voltados para o controle da dor e espiritual (MACIEL, 2008).

Na história dos cuidados paliativos modernos se destaca Cicely Saunders que nasceu em 22 de junho de 1918 na Inglaterra. Cicely dedicou sua vida ao alívio do sofrimento nas pessoas. Graduada em enfermagem, serviço social e medicina, escreveu diversos artigos e livros que são considerados guias de inspiração para os paliativistas. No ano de 1967, Cicely fundou o St. Christopher´s Hospice, que oferecia o cuidado integral para o paciente, foi o primeiro da época, no qual uma equipe de profissionais realizava o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. Este *hospice* é reconhecido como um dos principais serviços no mundo em cuidados paliativos. No ano de 2005 Cicely Saunders faleceu, mas até

hoje é lembrada como uma das pioneiras nos cuidados paliativos, além disso, ela criou o conceito de dor total, o trabalho interdisciplinar, o manejo da dor crônica, acompanhamento da família no luto, a atenção psicológica e espiritual, e o cuidado no domicílio (BOULAY, 1996; RODRIGUES, 2004).

De acordo com Arrieira e Thofehrn (2009), em 1982 na Argentina teve início a manifestação de preocupação com os cuidados paliativos, porém o maior reconhecimento foi no ano de 2000, no qual o Ministro da Saúde e das Atividades Sociais aprovou a normatização nacional e implementação e organização dos serviços de cuidados paliativos no país.

No ano de 2001, foi fundada a Associação Latino-Americana para Cuidados Paliativos por profissionais da Argentina – Hugo Fornells e Roberto Wenk, na Colômbia – Liliana De Lima e Rene Rodriguez, no Uruguai – Eduardo Méndez, e na Costa Rica – Lizbeth Quesada (WRIGHT et al., 2006). No Brasil, os cuidados paliativos começaram no início dos anos 80, fase em que predominava um modelo voltado para a medicina curativa e hospitalocêntrica, mas seu desenvolvimento e disseminação no país foi a partir de 2000 (RODRIGUES; ZAGO, 2009).

Segundo Bettega (1999), o primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil foi instituído no Rio Grande do Sul, em meados de 1983; depois foi instituído em outros estados, como São Paulo e Santa Catarina. O mesmo autor relata que depois foram surgindo outros, mas todos sem vínculos entre si.

No Brasil, ainda o maior reconhecimento para os cuidados paliativos foi a aprovação pelo Ministério da Saúde da normatização nacional para a organização e implementação dos serviços de cuidados paliativos em 2000, e o reconhecimento da medicina paliativa como uma especialidade (ARRIEIRA; THOFEHRN, 2015).

A OMS considera que os cuidados paliativos podem e devem ser ofertados o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica que tenha potencialidade para ser fatal, e ações deste tipo de tratamento devem ter início já no momento do diagnóstico (WHO, 2002).

No ano de 2002, os cuidados paliativos foram definidos pela OMS como uma “assistência promovida por uma equipe, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WHO, 2002, p.83).

Em 2005, no Brasil, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e no mesmo ano, na cidade de Pelotas/RS, foi criado o PIDI Oncológico, tendo como objetivo assistir pessoas portadoras de câncer em fase adiantada da doença, na modalidade de cuidados paliativos (ARRIEIRA; THOFEHRN, 2009). Porém, mesmo com a criação de serviços de cuidados paliativos no Brasil, sabe-se que a oferta é pequena e a maioria está localizada em hospitais (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

Desde sua criação e sua história, os cuidados paliativos têm por base princípios que são: promover alívio da dor e outros sintomas desagradáveis, afirmar a vida e considerar a morte um processo natural da vida, não acelerar e nem adiar a morte, oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte, integrar aspectos psicológicos e espirituais ao paciente, oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente em seu próprio ambiente e oferecer abordagem multiprofissional, buscando atentar para as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto (WHO, 2002).

Para a realização dessas ações deve haver uma equipe multiprofissional, que oferece uma opção de tratamento adequado a pacientes fora dos recursos terapêuticos de cura, com o foco em ajudar o paciente a enfrentar e adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença (ANCP, 2009; BIFULCO, IOCHIDA, 2009).

Dessa forma, os cuidados paliativos envolvem uma complexa rede de interações, que cerca diferentes formas de saberes, crenças, valores, significados e resiliência (BUSHATSKY et al., 2012).

Nesse sentido, o termo “resiliência” explica a superação de estresse e adversidades. Esse termo será abordado no próximo subitem, visto que o objetivo deste trabalho que visa promover a resiliência em pessoas cuidados paliativos, sendo necessário então, um embasamento teórico-científico a respeito da temática para construção do estudo.

3.2 Resiliência, conceito, fatores de risco e proteção

A palavra “resiliência”, no dicionário de língua portuguesa Michaelis, significa poder de recuperação, trabalho necessário para deformar um corpo até seu limite elástico (MICHAELIS, 2014). Na perspectiva etimológica, “resiliência” vem do latim *resiliens*, significa voltar, ser impelido, recuar, romper e saltar para trás (SÓRIA et al., 2009).

Inicialmente a resiliência foi proposta na física e pela engenharia, pois representa uma capacidade de um objeto de superar uma deformação à qual foi exposto e restaurar o seu estado original (YUNES; SZYMANSKY, 2001).

Em outras áreas, como na metalúrgica, a resiliência está associada a um objeto retornar ao seu estado natural após deformações. Na informática, significa a capacidade de um sistema continuar funcionando mesmo com falhas na sua constituição. Já para a medicina o termo remete à capacidade de resistir a uma patologia. Mas, no que se diz respeito à adaptação e, por fim, na psicologia, este termo remete à capacidade de enfrentar de forma positiva os acontecimentos adversos, na perspectiva de promoção da saúde, bem-estar e qualidade de vida (DEEP; PEREIRA, 2012). Com esse olhar da resiliência na perspectiva de que favoreça o bem-estar, qualidade de vida e desenvolvimento de fatores de promoção da resiliência é que este estudo pretende abordar as pessoas com câncer em cuidados paliativos, amenizando alterações físicas e psicológicas que se apresentam nesta fase, preparando os indivíduos para um melhor enfrentamento das adversidades, diante das situações impostas pelo câncer em estágios mais avançados.

Ainda na perspectiva da resiliência psicológica, Groteberg (2003) considera que a resiliência é uma capacidade humana para vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidades. Para Silva, Elsen e Lacharité (2003), o conceito de resiliência é entendido como a habilidade da pessoa para responder de forma positiva às demandas da vida, apesar dos problemas que enfrenta durante o seu desenvolvimento.

Para Rutter (1999), a resiliência pode ser entendida como uma resistência manifestada por pessoas diante de situações consideradas de risco psicossocial.

Conforme Carvalho et al. (2007), a resiliência implica em superação da dificuldade enfrentada, possibilitando uma (re)significação e/ou a construção de novos caminhos diante de uma situação de estresse ou trauma. Já, para Tavares (2001), a resiliência não deve ser apenas um atributo individual, mas pode estar presente nas instituições/organizações, gerando uma sociedade mais resiliente.

Desse modo, a resiliência, para ser compreendida, é necessário o entendimento de duas categorias importantes no processo, e estas são: os fatores de risco e os de proteção. Os fatores de risco são eventos que, quando presentes na vida de pessoas, podem aumentar as possibilidades de apresentarem problemas físicos, psicológicos e sociais. Já os fatores de proteção alteram ou melhoram as respostas a esses fatores de risco (CARVALHO et al., 2007; YUNES, 2001).

Esses fatores podem ser considerados de “risco” enquanto que, em outro momento, podem ser considerados de “proteção”, depende da resposta individual e de uma situação (CARVALHO et al., 2007).

De acordo com Cowan et al. (1996), existem três formas de os indivíduos superarem as situações de risco: (1) eles podem não vivenciar a situação estressora que está relacionada ao risco; (2) eles podem desenvolver formas de enfrentamento para contra-atacar o risco e responder com mudanças que cancelem o impacto negativo do risco e isso faz avançar a níveis de adaptação; e (3) eles podem dispor de algum fator de proteção que diminua o risco.

Noronha et al. (2009) apontam que várias situações podem ser consideradas como fatores de risco, podendo afetar a resiliência de indivíduos e famílias, e essas são: rupturas em família, problemas relacionados a condições financeiras, experiência de algum tipo de doença crônica ou aguda no indivíduo ou em familiar, ou também perdas importantes.

Nesse contexto, o impacto realizado pela situação de risco pode determinar como eles são percebidos (HABEKOST; MUNIZ, 2014), e as identificações dos fatores de risco devem ser realizadas em combinação com os fatores de proteção, que podem promover o processo de resiliência (POLETO; KOLLER, 2008).

Desse modo, percebe-se que, em se tratando de resiliência, devemos levar em consideração não só os fatores de risco, mas também os fatores de proteção (SANTOS; SAVASSI, 2011).

Conforme Santos e Savassi, (2011) os fatores de proteção, na visão de pesquisadores, estão relacionados aos aspectos orgânicos dos indivíduos e depois

aos aspectos subjetivos que influenciam o modo com que o indivíduo vai administrar a situação vivenciada e as redes de apoio que serão envolvidas.

As redes de apoio social podem produzir mais impacto sobre a capacidade de enfrentar com sucesso situações de risco do que variáveis, como ansiedade, depressão, estresse ou autoeficácia (REPPOLD et al., 2012).

As condições ambientais, psicológicas, econômicas, e familiares fornecidas pelas redes de apoio são importantes no contexto de proteção (NORONHA et al., 2009).

Noronha et al. (2009) ainda apontam que o apoio social contribui para o bem-estar das pessoas, aliviando os efeitos das situações adversas que surgem, como no caso de pacientes com câncer avançado recebendo cuidados paliativos.

Nesse sentido, o fortalecimento dos fatores de proteção e a minimização dos fatores de risco são efeitos benéficos que auxiliam a lidar com as adversidades e podem ser capazes de tornar resilientes as pessoas frente às situações difíceis, tal como a fase terminal de uma doença, que é uma fase permeada de dor e muito sofrimento psicológico e emocional.

3.3 Promoção da Resiliência

A promoção da resiliência é um passo importante para uma melhor forma de apoio aos indivíduos para enfrentarem as fases difíceis em suas vidas, pois, quando promovida a mesma, as pessoas tornam-se capazes de resolver problemas, autônomas, conseguem melhorar autoestima, empatia, capacidade de planejamento e senso de humor (SILVA, 2007).

Assim, os fatores de risco e proteção aos quais os indivíduos e suas famílias estão submetidos são peças essenciais para promoção da resiliência. Desse modo, estratégias com ações planejadas de acordo com as necessidades de cada um possibilitam um direcionamento que auxilia a amenizar esses fatores de risco e estimular os fatores de proteção (GARCIA, 2001).

Nos cuidados paliativos, estratégias que possibilitem um melhor enfretamento auxiliam não só na construção da resiliência, mas também a amenizar as angústias e anseios pessoais de indivíduos que estão sofrendo com estágio da doença avançado assim, como aos seus familiares.

É nesse contexto que o apoio profissional junto com o familiar é importante, pois auxilia a aliviar sintomas físicos que geram ansiedade, além de ajudar a família na instrumentalização para o cuidado. No entanto, para que isso ocorra é necessário trabalhar em grupo, pois esse encontro permite o compartilhamento de experiências, sentimentos de famílias e equipes, fazendo que esses dois grupos busquem por melhores formas de enfrentamento e estratégias mais adequadas para o paciente (SANTOS; SAVASSI, 2011).

Conforme Noronha et al. (2009), para a promoção da resiliência, os profissionais de saúde devem ajudar as famílias a se reconhecerem importantes no cotidiano dos indivíduos, resgatando os direitos sociais, recursos disponíveis, diálogo e respeito entre seus integrantes.

Observa-se que a família e a equipe de saúde têm um papel relevante no cuidado, principalmente aos pacientes que estão em estágios avançados e que necessitam de cuidados paliativos. Esse apoio torna-se importante, pois auxilia a amenizar os sintomas da doença e contribui para um melhor enfrentamento durante essa fase.

Além de tudo, a promoção da resiliência torna-se importante, pois auxilia no processo da doença em estágio avançado, proporcionando aos indivíduos um cuidado integral e um enfrentamento adequado durante este período que afeta as suas vidas até a morte.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

A presente pesquisa será desenvolvida na perspectiva da resiliência relacionada à psicologia e como referencial teórico a ser adotado, o de Michael Rutter, o qual o apresento a seguir.

Michael Rutter nasceu no Líbano, em 13 de agosto de 1933, e aos três anos foi viver na Inglaterra com seus pais. É um psiquiatra considerado pioneiro de estudos sobre a resiliência humana, possuindo diversos estudos relacionados a essa temática. Rutter também foi descrito como um dos pais da Psicologia das crianças; publicou cerca de 38 livros, nos quais se destacam "*Development Psychopathology: concepts and prospects*", "*Modern Child Psychiatry*" e "*Bright Splinters of the Mind*". Além dos livros, publicou mais de 400 artigos científicos (UNIVERSIDADE DE COIMBRA, 2007).

Em meados dos anos 70, o fenômeno resiliência foi observado por Rutter, que entendeu a resiliência como resistência aos impactos e recuperar-se. Rutter ainda afirmou que a resiliência refere-se a posições diferentes individuais, muitas vezes mostra-se às pessoas quando elas são expostas a vários níveis de risco (RUTTER, 1981).

Conforme Yunes (2003), Rutter possui trabalhos conhecidos que datam o início dos anos de 1970, e um deles trata-se de uma investigação de meninos e meninas que eram provenientes de lares desfeitos por conflitos, e como principais resultados Rutter conseguiu demonstrar que os meninos foram mais expostos a estressores físicos e psicossociais mais do que as meninas.

Em 1981, Rutter publicou um livro intitulado *Maternal deprivation reassessed*, que tratava da relação entre a ausência da figura materna e o desenvolvimento de psicopatologias na criança, no qual um capítulo versava sobre resiliência e o comportamento parental de adultos que na infância tinham sofrido abandono (YUNES, 2003).

Assim, para Rutter, a resiliência é definida como uma variação individual em resposta ao risco, cujo termo refere-se ao fenômeno de superação de estresse e adversidades", e ele afirma ainda que os estressores podem ser experimentados de

maneiras diversas e por diferentes pessoas (RUTTER, 1987). Desse modo, esse termo é utilizado para explicar a superação de situações problemáticas na vida das pessoas, mas também é necessário saber que cada indivíduo tem uma resposta diferente à situação estressora.

No entanto a resiliência não elimina o risco ou adversidade, mas leva o indivíduo a enfrentá-la de forma efetiva (RUTTER, 1993).

Para outros autores, a resiliência é entendida como uma reafirmação da capacidade dos sujeitos de lidarem com as adversidades e as situações traumáticas (JUNQUEIRA; DESLANDES, 2003).

É importante ressaltar que a resiliência não é uma qualidade única e é necessário observar a diferença na resposta de cada pessoa à mesma experiência, pois algumas pessoas podem ser resilientes a algum tipo de risco e em algum período de suas vidas e outras não (RUTTER, 2006).

Nesse sentido, entende-se que a resiliência é a forma com que o indivíduo consegue lidar com as adversidades e não uma forma de evitar as situações adversas ou somente vivenciar as coisas boas.

Portanto, considera-se importante que o profissional atente para a compreensão do enfrentamento das pessoas a situações adversas, pois o indivíduo pode desenvolver diferentes formas de resiliência, isso pode ocorrer antes, durante ou depois da situação que causou estresse, e os resultados são aplicáveis pelo equilíbrio entre os fatores de proteção (RUTTER, 1999). Nesse sentido, a resiliência é diferente de conceitos de riscos tradicionais e proteção, tem seu foco sobre as variações individuais na resposta a experiências comparáveis, e o foco da pesquisa para Rutter precisa ser nessas diferenças individuais e nos processos causais que eles refletem.

O conceito de resiliência é dinâmico, pois quando se tem um enfrentamento bem-sucedido, pode haver uma habituação psicológica, mudança no estado da percepção e alterações neurais (RUTTER, 2012), ou seja, todos os efeitos acontecendo devido a uma resposta positiva do indivíduo à situação estressora, sabendo que, para cada resposta positiva, é necessário pensar nos fatores de promoção da resiliência.

A promoção da resiliência pode ser desenvolvida por medidas que proporcionem às pessoas sentirem-se no controle de suas próprias vidas e no enfrentamento que lhes ocorre (RUTTER, 1993).

O autor ainda considera que, no desenvolvimento da resiliência emocional, fatores importantes de proteção, experiências positivas que levam à autonomia, a sentimentos de autoeficácia, capacidade para lidar com mudanças e adaptações são abordagens amplas para solução de problemas e oportunidades de experiências positivas, fortalecendo os fatores de promoção e favorecendo o processo de resiliência (RUTTER, 1987; 1993).

Rutter aponta que esses fatores de proteção podem modificar a influência de alguns fatores de riscos e que é possível promover a resiliência, sendo necessárias estratégias que diminuam esses riscos (RUTTER, 1993). A exposição das pessoas ao estresse às adversidades, aos fatores de risco pode tanto aumentar a vulnerabilidade por efeito de sensibilização ou diminuir a vulnerabilidade por meio de um efeito de resposta, ou seja, de encorajamento (RUTTER, 2012).

Rutter (1993) discute o termo “vulnerabilidade” afirmando que pesquisas recentes evidenciam que a resiliência não é um caráter individual, como se entende na vulnerabilidade, vai além de bases constitucionais e ambientais, bem como do grau de resistência de indivíduo para indivíduo de acordo com as circunstâncias.

Rutter, ainda afirma que é importante compreender a resiliência e tentar descobrir como as características protetoras se desenvolvem, e como é o percurso delas ao longo da vida do indivíduo (RUTTER, 1993).

Assim, são quatro os mecanismos principais que colaboram para a ocorrência de processos dos fatores de proteção e que auxiliam na modificação da resposta aos fatores de risco com os quais se deparam as pessoas, esses são: redução dos impactos dos riscos, redução das reações negativas em cadeia que decorrem da exposição das pessoas aos fatores de risco; estabelecimento e manutenção da autoestima e autoeficácia, por meio da presença de relações de apego seguras e o cumprimento de tarefas com sucesso; criação oportunidades para auxiliar nos efeitos de estresse, revertendo-os (RUTTER, 1987).

Dessa forma, é importante compreender que o foco da resiliência está nas diferenças individuais e nas respostas às adversidades. Nesse sentido, com o presente estudo, pretende-se promover a resiliência para pessoas em cuidados paliativos por câncer, por meio da oferta de estratégias que colaborem para a ocorrência dos fatores de proteção, a fim de minimizar ou eliminar os fatores de risco que estão presentes e relacionados às alterações físicas e psicológicas que acontecem na fase final da vida.

5 METODOLOGIA

5.1 Caracterização do estudo

O presente estudo é um subprojeto da pesquisa intitulada “O significado da experiência das pessoas frente ao câncer: interfaces da atenção à saúde, cultura e resiliência”, coordenado pela Profª Dra. Enfa. Rosani Manfrin Muniz. Tal estudo trata-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) com uma abordagem qualitativa.

Dessa forma, o método qualitativo vem a partir das histórias, das representações de crenças, relações e das opiniões dos materiais interpretados de como os seres humanos fazem as considerações de como vivem. Este tipo de método tem fundamentação teórica que possibilita auxiliar na construção de abordagens novas, na revisão e criação de conceitos e categorias novas durante a investigação (MINAYO, 2012).

A metodologia qualitativa busca mostrar o fenômeno em si e entender o significado individual e coletivo para a vida das pessoas, tornando-se indispensável conhecer o que os fenômenos da doença e da vida representam para elas (TURATO, 2005).

Conforme Trentini e Paim (2004) a PCA fundamenta-se na identificação de que os problemas de pesquisa que surgem da prática profissional, visando identificar situações vulneráveis ou perceber potencialidades que contribuam para a proposição de soluções adequadas e dirigidas a um contexto específico, seja na assistência, na educação ou na gerência.

A ideia da abordagem de PCA surgiu da necessidade das enfermeiras brasileiras ao verificarem a distância entres os processos de investigação e da prática assistencial (TRENTINI; PAIM, 2004; PAIM et al., 2008).

Esse tipo de pesquisa está orientada para o compromisso humanista do pesquisador em estudar e operar na prática assistencial em saúde a partir das perspectivas dos profissionais e/ ou usuários envolvidas na pesquisa, visando articular prática profissional com o conhecimento, no qual o pesquisador é capaz de

formular temas de pesquisa a partir das necessidades observadas (TRENTINI; PAIM, 2004, TRENTINI; PAIM, 2014).

O objetivo da PCA está em indicar ações para o cuidado de saúde, articulando as pessoas envolvidas no contexto a ser pesquisado, numa relação de cooperação mútua, de forma a integrar a teoria e a prática, o fazer e o pensar, com a necessidade de renovar esta mesma prática (TRENTINI; PAIM, 2004).

Este tipo de metodologia caracteriza-se como uma abordagem qualitativa, pois inclui variáveis subjetivas na interação entre pesquisador e participantes da pesquisa, e não se aplica somente à pesquisa em enfermagem, ela pode ser utilizada em diversas áreas de conhecimento, como nas áreas da saúde. Assim, ela é conduzida para descobrir a realidade, resolução de problemas específicos, em especial no contexto da prática assistencial, sendo utilizada como trabalho de investigação (TRENTINI; PAIM, 2004).

Portanto, o estudo procurou, por meio, da sustentação na teoria de Michael Rutter e da articulação com a PCA, construir um plano de intervenção, que contribuiu na participação dos informantes da pesquisa de forma única e que valorizou as partes importantes do processo, como fatores de risco e fatores de proteção. Desse modo, a construção da resiliência deu-se conforme a construção de cada um presente neste processo, pois o “ser resiliente” está imbuído das características próprias e únicas de cada ser, sendo necessário compreender todos os fatores estressores que surgem ao longo da pesquisa a fim de proporcionar a intervenção necessária a cada indivíduo.

5.2 Local do estudo

O estudo foi realizado na cidade de Pelotas, no domicílio dos cinco participantes com câncer em cuidados paliativos internados no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar - PIDI do Hospital-Escola (HE) da UFPEL.

A escolha dessa cidade está relacionada ao fato de Pelotas possuir um programa de internação domiciliar voltado para a assistência a pessoas com câncer em cuidados paliativos, o que facilitou para a seleção dos participantes. Este programa PIDI do HE/UFPel foi criado e implementado em abril de 2005, para complementar o cuidado integral, pois a instituição é referência no tratamento de câncer no município (ARRIEIRA; THOFEHRN, 2009). Ele possui uma estrutura para

atender 20 pacientes concomitantes, pois conta com apoio de duas equipes compostas de médicos clínicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, que atendem diariamente pacientes em suas residências, e também conta com apoio complementar que é fornecido por meio da atuação de assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, farmacêuticos, voluntários, motorista, teólogo e auxiliar administrativo. A inclusão dos pacientes no programa é a partir de encaminhamentos dos serviços que prestam suporte a pacientes oncológicos nas unidades da UFPEL, como setores de: unidade básica de saúde, ambulatório em oncologia, radioterapia e quimioterapia (FRIPP; FACHINI; SILVA, 2012)

O HE é um hospital de referência em oncologia está localizado na cidade de Pelotas e dispõe de 167 leitos destinados ao Sistema Único de Saúde, além de possuir ambulatórios de quimioterapia, radioterapia unidades de internação adultas e pediátricas, retaguarda de urgência e emergência, unidades de terapia intensiva, centro cirúrgico, hospital dia e serviço de atenção domiciliar (ARRIEIRA; THOFEHRN, 2015). O hospital ainda conta com três Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) que foram implantadas em 2012, a partir da política de atenção domiciliar do Ministério da Saúde, denominada Melhor em Casa, compostas por médico, enfermeiro, técnicos de enfermagem, assistente social e motorista; e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) composta por fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo e motorista (ARRIEIRA; THOFEHRN, 2015). O Município de Pelotas localiza-se no sul do Brasil, às margens do Canal São Gonçalo, possui uma área de 1.921.80 km^2, sendo limítrofe com os municípios: ao norte, São Lourenço do Sul e Turuçu; ao sul, com os Municípios de Capão do Leão e Rio Grande; a leste, com a Lagoa dos Patos; e a oeste com os Municípios de Canguçu e Morro Redondo. A população é composta por 328.275 habitantes (PREFEITURA MUNICIPAL DE PELOTAS, 2014; IBGE, 2010).

5.3 Período da coleta de dados

O estudo teve aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da UFPel, sob parecer número 968.462 de 18 de fevereiro de 2015, e a coleta de dados ocorreu no período de março a agosto de 2015 e, foi finalizada após os objetivos serem alcançados.

5.4 Participantes do estudo

Fizeram parte do estudo cinco pessoas em cuidados paliativos por câncer atendidos pelo Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), que estiveram internadas no programa nos meses de março a agosto de 2015 e que corresponderam aos critérios de inclusão do estudo, seguindo a ordem da data de internação ao programa.

Para manter o anonimato dos participantes, os mesmos foram identificados por nomes fictícios que atribuíram durante a coleta de dados com intuito de preservar o anonimato, ex.: Paulo, Rosana, etc.

No momento de realização do projeto de pesquisa não foi estabelecido nenhum número de participantes, pois na pesquisa qualitativa não necessita estabelecer o número de participantes previamente, uma vez que esse tipo de pesquisa pretende apreender as essências contidas nas falas dos indivíduos que vivenciam situações, trabalhando com o universo subjetivo, com um nível de realidade que não dá para ser quantificado (MINAYO, 2012). Mas havia a expectativa de no máximo 20 participantes devido ao fato de ser o número de pacientes que o PIDI acompanha concomitantemente, porém esse número não foi alcançado, devido a diversas perdas (por óbito) ao longo da coleta de dados e também por vários pacientes não atenderem os critérios de inclusão do estudo.

5.5 Critérios para a seleção

5.5.1 Critérios de inclusão

Os participantes que participaram do estudo atenderam aos seguintes critérios:

Ter idade superior ou igual há 18 anos;

Ter câncer avançado e estar inserido no PIDI, recebendo Cuidado Paliativo;

Estar lúcido, orientado, ter capacidade de comunicar-se verbalmente e de forma coerente;

Permitir que as entrevistas fossem gravadas em equipamento áudio-eletrônico;

Autorizar a apresentação e divulgação das informações adquiridas dos resultados nos meios acadêmicos e científicos.

5.5.2 Critérios de exclusão

Não ter câncer avançado;

Não estar inserido no PIDI, recebendo Cuidado Paliativo;

Possuir dificuldades de se comunicar-se verbalmente de forma coerente;

Não permitir que as entrevistas fossem gravadas;

Não autorizar a apresentação e divulgação das informações adquiridas dos resultados nos meios acadêmicos e científicos.

5.6 Princípios Éticos

Os princípios éticos considerados para realização deste trabalho foram assegurados conforme a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) 311/2007; Capítulo III[1] do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (2007), que diz respeito aos Deveres, nos artigos 89, 90 e 91 e 92, e às Proibições, nos artigos 94 e 98. E considerou-se também a Resolução nº 466/12[2] do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

Desse modo, a todo participante do estudo foi garantido o direito de não ser identificado, o direito a desistir da pesquisa a qualquer momento e o livre acesso aos dados quando for de seu interesse, e os mesmos foram identificados por nomes fictícios que atribuíram durante a coleta de dados com intuito de preservar o anonimato, ex.: Paulo, Rosana, etc.

O material gravado e transcrito ficará em um banco de dados com a pesquisadora e a orientadora numa sala do Núcleo de Pesquisa da Faculdade de

---

[1] Capítulo III (das responsabilidades e deveres): Art. 89. Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação. Art. 90. Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa. Art. 91. Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa,especialmente na divulgação dos seus resultados. Art. 92. Disponibilizar os resultados de pesquisa à comunidade científica e sociedade em geral. Art. 94. Realizar ou participar de atividades de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos. Art. 98. Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

[2] Resolução 466/12: regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos, fundamentando-se no respeito à dignidade humana, exigindo que toda a pesquisa deva se processar após o consentimento livre e esclarecido dos participantes ou grupos que por si e ou seus representantes legais manifestem a sua ausência à pesquisa.

Enfermagem, por um período de cinco anos e após esse período será incinerado os documentos impressos e os arquivos digitais serão excluídos.

Assim, para realização do estudo, primeiramente, após a submissão à banca de projeto de dissertação, foi preenchido o formulário *online* de solicitação para realização de pesquisa no Hospital-Escola e outras unidades (ANEXO A) e entregues os documentos como: uma cópia do projeto de pesquisa impresso e em CD e o termo de compromisso de devolução científica (ANEXO B) para obtenção da carta de anuência do hospital. A seguir, o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

5.6.1 Riscos da pesquisa

Risco é a probabilidade de algum evento desfavorável, que pode estar relacionado à participação de algum indivíduo em uma determinada pesquisa (KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS, 1995).

Dessa maneira, a pesquisa não ofereceu riscos biológicos, físicos ou de vida, visto que não requer nenhum procedimento invasivo. Mas pôde oferecer riscos psicológicos aos participantes, como: desconforto em relação à entrevista, modificação nas emoções e ansiedade frente aos questionamentos. No momento em que o participante não sentisse à vontade de manter a fala, seu desejo seria respeitado, a pesquisa poderia ser interrompida sem prejuízo algum e, se for necessário, seria solicitado apoio psicológico por um (a) profissional psicólogo (a) do serviço de saúde que o acompanha, no caso o PIDI.

5.6.2 Benefícios

Os benefícios na pesquisa podem ser diferenciados em: individual e difuso. O benefício individual tem repercussão no próprio participante do estudo, já o difuso traz benefícios para um grupo de pessoas, como, por exemplo, em estudos que envolvem a utilização de medicamentos ou procedimentos em um grupo de voluntários (GODIM, 2014).

Nesse sentido, os benefícios do estudo aos participantes foram: o sentimento de valorização por estarem sendo ouvidos, o acesso às informações relacionadas ao

estudo, contribuição para um cuidado integral, baseado em estratégias que promovam a resiliência, possibilitando melhores formas de enfrentamento aos participantes em cuidados paliativos por câncer, pautado, assim, nas necessidades de cada um.

5.7 Procedimentos para a Coleta de Dados

Após a aprovação do Comitê (ANEXO C), obteve-se o contato com a coordenação do PIDI e com as equipes de saúde do programa e esse contato foi mantido durante todo o período de coleta. Após a primeira comunicação com a equipe com informações e a identificação dos participantes conforme os critérios de seleção para o estudo realizou-se o primeiro contato com esses, por meio de uma visita domiciliar junto com a equipe do programa. Na visita, os participantes foram informados sobre os objetivos e o desenvolvimento do estudo e convidá-los para participar. Com o aceite dos mesmos foi agendado outro encontro em seu domicílio com marcação de dia e hora que melhor atendiam a sua disponibilidade.

Nesse encontro foram explicados novamente os objetivos do estudo e fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), para assinatura, em duas vias, uma para o participante da pesquisa e outra para a pesquisadora.

A coleta de dados aconteceu nos meses de março a agosto de 2015, no domicílio dos participantes e foi encerrada quando os objetivos foram alcançados. O estudo foi realizado em quatro passos: o primeiro passo, uma visita domiciliar com coleta de dados por meio de entrevista semiestruturada (APÊNDICE B), a qual os dados foram gravados e, após, transcritos na íntegra, com o foco de levantamento dos fatores de risco e proteção para resiliência; o segundo passo, depois de transcritas as entrevistas, agendou-se um novo encontro no domicílio dos participantes, para uma proposta de intervenção com estratégias elaboradas junto com cada um; o terceiro passo a implementação de estratégias que auxiliaram no processo de resiliência em pacientes em cuidados paliativos por câncer; e o quarto, foi o retorno ao domicílio dos participantes para acompanhamento dos resultados alcançados.

Ao longo do estudo, obteve-se o contato com quinze pessoas atendidas pelo PIDI, sendo que, somente nove aceitaram e estavam de acordo com os critérios de

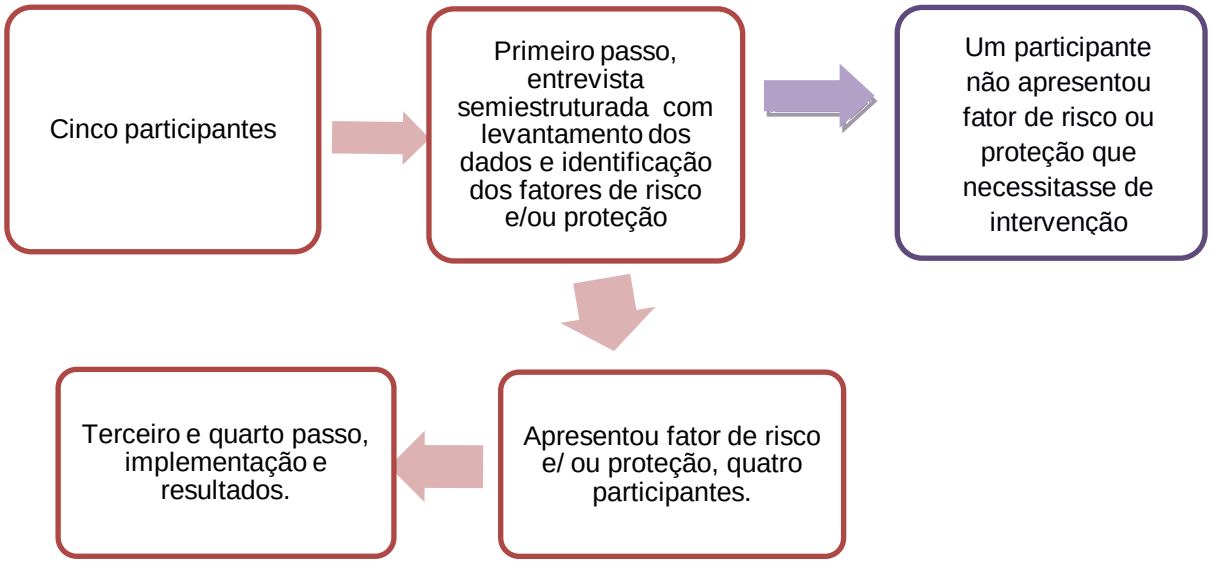
inclusão e exclusão do estudo, dos nove, tevê três perdas (por óbito) antes do segundo passo, e uma exclusão de um participante antes de chegar ao terceiro passo, devido à rápida progressão da doença que afetou a lucidez do mesmo. Desta forma, o estudo contou cinco participantes.

Um participante com nome fictício de João foi realizado quatro encontros, com média de 55 minutos cada, correspondeu à entrevista de identificação dos fatores de risco e proteção da resiliência, e construção, implementação das estratégias de intervenção. Outro participante com nome fictício de Paulo foi realizado três encontros, com média de duração 39 minutos cada, os três encontros corresponderam à identificação dos fatores de proteção da resiliência e a entrega de mini - manual com orientações sobre a quimioterapia, ainda, devido ao participante não apresentar fatores de risco não houve a necessidade de criação de um plano de intervenção. Terceira participante do estudo com nome fictício de Ana Paula, foi realizado quatro encontros, com uma média de duração de 24 minutos cada nestes encontros, foi realizado a identificação dos fatores de risco e proteção da resiliência, proposta e implementação das estratégias de intervenção. O quarto participante, foi João Alfredo, foi realizado cinco encontros, sendo dois deles para investigação dos fatores de risco e proteção da resiliência, e os seguintes para construção e implementação das estratégias de intervenção, com uma média de duração de 26 minutos cada Por fim, a quinta participante do estudo, com nome fictício de Aida, foi realizado seis encontros, com identificação dos fatores de risco e proteção, outro com uma proposta construída junto com a participante, três de implementação e um de resultados, com uma média de duração de 46 minutos cada.

Assim, durante a coleta de dados foram realizados 22 encontros, totalizando horas 36 horas.

A seguir quadro demonstrativo dos passos do estudo

Quadro 1- Passos do estudo



5.8 Análise dos dados

Na PCA, os processos de assistência de coleta e análise de informações deverão ocorrer simultaneamente, o que facilitará a imersão da pesquisadora nos relatos das informações, a fim de realizar uma reflexão sobre como fazer interpretações e descobrir espaços que poderão ser preenchidos durante o processo. Neste tipo de pesquisa se propõe que a análise de dados seja desenvolvida com detalhamento das descrições, como base no referencial escolhido para esta etapa do projeto (TRENTINI; PAIM, 2004).

Desse modo, a análise dos dados do presente estudo foi realizada conforme um guia constituído de seis fases de Análise Temática Braun & Clarke (2006), e estas fases são:

1) *Familiarizar-se com os dados:* por meio da transcrição dos dados, leitura e releituras, destacando-se as ideias iniciais.

2) *Gerar códigos iniciais:* codificando características importantes de forma sistemática por meio do conjunto de dados, separando os dados relevantes para cada código.

3) *Procurar temas:* agrupando os principais temas, reunindo os dados relevantes para cada tema em potencial.

4) *Rever temas:* verificar se os temas estão de acordo com os extratos codificados na fase 1 e o conjunto de dados da fase 2, gerando, assim, um mapa de análise.

5) *Definir e atribuir nomes aos temas:* análise em curso para aperfeiçoarem-se as especialidades de cada tema, e a história geral de análise, gerando definições claras e nomes para cada tema.

6) *Produzir o relatório:* a última fase, consistindo na seleção de cores vivas e extratos, obrigando o autor a realizar exemplos relativos e voltar a análise para questão de pesquisa, produzindo um relatório acadêmico de análise.

Desta forma, a partir da coleta, os dados foram analisados por meio de leituras e releituras dos materiais, após foram destacadas as principais ideias, agrupados, gerando códigos, formulando temas, gerando nomes e definições para cada um deles com os dados mais relevantes de acordo com a questão norteadora, fundamentado no referencial teórico e no conhecimento de outros autores sobre a temática.

Os autores Braun e Clarke (2006) também estabelecem 15 critérios para uma análise temática de qualidade.

1. Os dados foram transcritos detalhadamente e devidamente comparados com as versões de áudio para detectar erros.
2. No processo de codificação, foi dada igual atenção a cada fonte de dados.
3. Os temas foram gerados por meio de um processo de codificação completos, inclusivos e aprofundados, não de alguns recortes anedóticos do texto.
4. Todos os excertos relevantes foram agrupados em temas.
5. Os diferentes temas foram comparados entre si e contrastados com o texto original.
6. Cada tema é internamente coerente, consistente e distinto (de outros temas).
7. Os dados foram analisados de forma interpretativa, não são apenas descrições ou paráfrases do texto.

8. A análise e os dados são compatíveis: os trechos ilustram claramente os temas sugeridos.
9. Os resultados da análise contam uma história organizada e convincente sobre o tópico.
10. Há um bom equilíbrio entre a narrativa de análise e a ilustração dos temas por meio de excertos.
11. A análise demorou algum tempo, não foi apenas uma passagem superficial pelos dados à procura de tópicos gerais.
12. No relatório final da análise, os pressupostos teóricos e todas as fases processo de análise são descritos detalhadamente.
13. Descrição dos procedimentos de análise é coerente com a forma como os dados estão descritos nos resultados.
14. A linguagem e os conceitos usados são consistentes com as posições epistemológicas assumidas pelo investigador.
15. O investigador posiciona-se de uma forma ativa na análise – os temas não emergem *por si sós*.

5.9 Divulgação dos resultados

Os resultados deste estudo estão apresentados e discutidos na dissertação de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PGENF) UFPel. Também serão divulgados a partir da elaboração de artigos científicos, encaminhados a periódicos indexados da área da enfermagem e áreas afins, e será realizada uma apresentação para as equipes do PIDI juntamente de folhetos e/ou *folders* que irão ser entregues nos mesmo dia, com estratégias utilizadas durante a pesquisa. Para o Departamento de Educação do HE/UFPel foi fornecida uma cópia impressa do estudo. Além disso, pretende-se construir um mini-guia com os fatores de risco e fatores protetores que apareceram ao longo do estudo junto das estratégias de intervenção mais utilizadas.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo buscou identificar a presença dos fatores de risco para formação da resiliência em pessoas com câncer em cuidados paliativos, a fim de minimizá-los, por meio de intervenções construídas junto com os participantes, tendo em vista, os benefícios dos fatores de proteção e o seu fortalecimento para formação da resiliência.

Desse modo, a resiliência está relacionada à superação de adversidades impostas na vida das pessoas, e este processo pode ocorrer pela relação entre os fatores de risco e proteção.

A análise dos dados foi desenvolvida por duas temáticas, na primeira temática intitulada "**Processo de resiliência da pessoa com câncer em cuidados paliativos**" inicia-se discutindo a construção da resiliência, os fatores de risco e proteção e após entendimento frente aos dados coletados, e já na segunda temática intitulada "**Fortalecimento dos fatores de proteção e minimização dos fatores de risco a resiliência**" apresenta-se o plano de intervenção construído junto com os participantes do estudo, a implementação e os principais resultados obtidos com as intervenções.

Desse modo, a seguir apresenta-se a primeira temática do estudo.

6.1 Processo de resiliência da pessoa com câncer em cuidados paliativos

A resiliência é considerada uma característica que pode ser desencadeada e desaparecer em alguns momentos da vida e estar presente em algumas áreas e ausentes em outras, além disso, são processos psicológicos que devem ser examinados cuidadosamente (RUTTER, 1999).

Neste pensar os pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos apresentam uma série de fatores que podem estar influenciando no processo de resiliência, pois os mesmo apresentam mudanças físicas e problemas de ordem ética, social e psicológica.

Desta forma, nessa temática se busca entender o processo de resiliência da pessoa com câncer avançado em cuidados paliativos e os fatores de risco e proteção presentes na vida de cada um.

Participante João

João, 72 anos, católico, aposentado, casado, com ensino fundamental incompleto. Refere diagnóstico de câncer há aproximadamente dois anos, realizou cirurgia, radioterapia e quimioterapia e, atualmente está sendo acompanhado pela equipe multiprofissional do PIDI, realizando tratamento paliativo todos os dias da semana. Reside com sua esposa, em zona urbana de Pelotas, sua família é constituída de três filhos e dois netos.

Ao falar de sua vida após diagnóstico de câncer, o participante referiu que a doença nunca o afetou, porém em outros depoimentos o mesmo relata algumas mudanças que aconteceram em sua vida e que lhe causam algumas dificuldades.

> A minha vida sabe mudou, [...] primeiramente essa doença nunca me afetou, para mim eu tenho uma grande gripe, eu não ligo, eu não me assumo com ela, eu não me preocupo no momento e nem se tem tratamento [...] eu mereço ela e me sinto bem com a doença, como bem, durmo bem (JOÃO)

> Eu saia, ia no centro. Parou a vida, de repente mudou muito, isso me deprimiu, me atingiu, [...], antes saia, saia para vender, comia de tudo, mas por outro lado é uma das melhores fases da minha vida, passo com ela dentro de casa (esposa) tenho toda a assistência dela (esposa) para mim. Eu entreguei o meu corpo e minha alma para Deus, ele me deixou aqui, se tivesse que ter me tirar, já teria me tirado [...]. Hoje, tu sabe que amanhã é a mesma coisa para ti, ou não, mas para mim não, eu perdi o prazer de sair, de vê os amigos, ir no cinema, eu não saio mais, antes eu saia, via os amigos, ia ao teatro ao cinema, hoje me afastei (referindo aos amigos). A minha vida eu agradeço a deus, por estar vivo, não é fácil, pois foram quatro operações, quatro com risco de vida! (JOÃO)

No primeiro depoimento observa que o participante utiliza da **negação** para enfrentar a doença, pois para ele “ela é como uma gripe”, este mecanismo faz parte do processo de construção da resiliência, uma vez que é construído ao longo da vida, por meio de fatores que auxiliam a promoção do mesmo.

Neste sentido, a negação observada na fala do participante é um mecanismo que as pessoas que enfrentam situações que ameaçam suas vidas tendem a recorrer (KLUBER-ROSS, 2012). Ao paciente que enfrenta uma doença grave existe frequentemente a necessidade da negação. Ouvir um paciente que está em

negação, é comparável a ouvir um paciente que sofre de um pequeno mal estar, nada tão sério que ameace sua vida (KÜBLER-ROSS, 2012). A negação em algumas pessoas pode ser de maneiras diferentes e muitas das pessoas podem passar rapidamente por esta fase.

Já no segundo depoimento, o participante refere que houve mudanças na sua vida, mas que por um lado é uma das melhores fases pelo fato de ter o apoio da mulher. Neste depoimento, é possível observar que o participante está encontrando na esposa o **apoio** que ele precisa para enfrentar a doença, porém ainda sente as mudanças que aconteceram na rotina diária.

Em outro depoimento o participante menciona as dificuldades que ele vivencia desde a descoberta da doença, e essas dificuldades são: motoras, que o impede para realização de caminhadas, alterações na fala e falta de energia.

> É a caminhada [...] e a fala por causa da cirurgia, me operaram no rim e tiraram um tumor do rim, apareceu outro depois na garganta e tiraram da garganta, a minha ocupação hoje é colocar roupa na corda, na máquina, na secadora, na corda, sacode, recolher, sou que nem um bebê no jardim da infância [...] mas ela me ajuda muito (Esposa) (JOÃO)

Desse modo, é importante destacar que o apoio da esposa observado no depoimento, é essencial para o enfrentamento dessas adversidades, pois o apoio familiar e de outras pessoas como amigos são fontes de apoio que auxilia o indivíduo nas situações de adversidades e contribui para a resiliência (CARDOSO; MUNIZ, 2014).

Ainda é importante salientar, que mesmo assim as mudanças na rotina e dificuldades apresentadas pelo participante são comuns, pois quando uma pessoa possui o diagnóstico de uma doença como câncer, principalmente em estágio avançado essas mudanças acabam alterando o dia-a-dia, devido a idas e vindas aos consultórios médicos, à adaptação ao tratamento realizado e dificuldades a readaptação no cotidiano da família e sociedade (PREDOLO; ZAGO, 2002).

Desta forma, o enfrentamento está ligado a essas mudanças, uma vez que ele revela a forma que os indivíduos lidam com determinados fatores de risco para a resiliência. Portanto, cabe ao profissional estar junto e possibilitar medidas que auxiliem na diminuição desses fatores, trabalhando e sugerindo atividades que

possibilitem um maior interesse e satisfação aos pacientes e família/ pessoas que acompanham.

Conforme Predolo e Zago (2002, pag.51) “o enfrentamento surge como uma estratégia para lidar com uma situação estressante, necessária para manter os desafios e afastar as ameaças, como também, reduzir ou eliminar a fonte de estresse, favorecendo a adaptação psicológica do indivíduo ou da família”.

Além do apoio familiar, observa-se que o participante possui mais de uma fonte de apoio, como a, fé em Deus, tratamento paliativo prestado pela equipe que o acompanha para ele são as facilidades que contribuem nesse momento.

> O tratamento me dá uma segurada, sou muito bem tratado, pessoal hoje é a mesma coisa que de casa (referindo à equipe do PIDI), sentam aqui, tomam café, o tratamento é uma ocupação, passei de conhecer melhor a minha esposa. Têm que agradecer a Deus, por ter eles aqui (equipe) eles me dão remédios, receitas, fazem exames e como me fortalece o tratamento dela (esposa). (JOÃO)

> Quer saber a minha religião, ele me tirou de quatro operações (ele, DEUS) hoje eu estou aqui, eu sempre agradeço a ele por mais um dia, se hoje eu tiver que fazer caridade talvez, senão eu rezo por ele, a minha vida não é somada de jeito nenhum, passaram a mão estendi, eu não sei quando vou, eu dou jeito na minha vida, eu vou meio calmo, eu não sei analisar a minha vida, mas eu sei administrar ela, e ele me ilumina todo o dia me ilumina como eu fiz quatro operações nunca senti dor. (JOÃO)

O tratamento paliativo para João é visto como algo bom, pois somado a equipe que o acompanha lhe passa conforto, apoio, dedicação, visto que, o trabalho desta equipe é realizado de forma multiprofissional, no qual existem diversos profissionais atuando para o bem-estar deste paciente e de outros, fornecendo um cuidado paliativo necessário para esta fase da doença.

Desta forma, o tratamento e cuidado podem contribuir na retomada de atividades e promover a superação da adversidade (CARDOSO; MUNIIZ, 2014). Neste sentindo, nota-se que o **tratamento paliativo, a boa relação com a equipe e a fé em Deus** são **fontes de proteção da resiliência**, em que o participante consegue ver neles uma forma boa para o seu enfrentamento.

Ainda, no que tange ao apoio familiar, o participante ainda reafirmou o apoio da esposa, além dela também o apoio dos três filhos e dos quatro netos, sendo essas pessoas as mesmas que ajudam a lidar com a doença e tratamentos. Acredita-se que estas pessoas na vida de João são importantes fatores de proteção para um enfrentamento positivo.

> A mais próxima é a minha mulher e os meus filhos, esses são os meus tesouros, com a minha mulher eu já tive um relacionamento errado, pesado, pelo amor de Deus, eu estou tentando apagar para ela o sofrimento que ela teve do meu lado, hoje está muito melhor, hoje reconheço ela como a melhor mulher do mundo, eu gostaria hoje aturar a mim, ela consegue e não foi fácil para ela, eu trabalho, esse lado meu, hoje ela está em primeiro lugar, hoje estou tentando recompor os meus erros, mesmo assim, fizemos três filhos dois guris e uma guria, são casados, moços, tenho netos, a minha obrigação de pai eu consegui na marra, eu tive que ser pai na marra, hoje eu reconheço tudo que eu fiz para ela e para os filhos, hoje eu mimo, hoje tento passar amor [...] por isso que eu digo que a melhor fase da minha vida é agora, eu sou pai, eu consigo demonstrar amor por ela, eu gosto de mim e eles gostam de mim, eu vou contar uma coisa, eu tive que aprender com o amor, "tomar na cabeça" foi a maneira que eu aprendi o que é o amor pela a minha mulher, filhos, amar de todas as formas [...] hoje eu reconheço isso, eu sofri muito, eu fiz sofrer a minha família, antes não pensava nela, hoje é a primeira coisa que faço é dar a graças a Deus que ela me aturou; pois antes estava bebendo, não amava, não ia a nada, hoje eu agradeço a Deus (JOÃO)

O participante afirmou ainda, que a doença possibilitou a ele uma aproximação com a esposa, filhos e netos, e ele vê essa aproximação como algo muito bom que aconteceu em sua vida.

A aproximação e união de João e família após a descoberta da doença pode estar relacionados ao fato de que, a doença pode gerar mudanças nas relações dos membros da família, sendo capaz de uni-los ao trazer a tona sentimentos de carinho, cuidado e amor antes pouco demonstrados (ZANONI; PEREIRA; SAKAMOTO; SALES, 2006; FERREIRA et al, 2010).

Desse modo, esses fatores de proteção presentes na vida do participante, são condições que são capazes de favorecer a esse indivíduo ou grupo a redução de efeitos dos eventos desagradáveis presentes nessa etapa da vida (CANELAS, 2004).

Ainda, para Rutter (2002) e Infante (2002) o fator de proteção permite ao indivíduo sair fortalecido da adversidade que o rodeia, em cada situação específica respeitando as características pessoais.

Assim, salienta-se que o apoio que o paciente encontra para enfrentamento da sua doença está contribuindo em cada uma das dimensões, no físico com a presença da equipe multiprofissional, no psicossocial a família e no espiritual pela a fé em Deus.

Em relação ao enfrentamento da doença e da fase, o participante relata lidar bem ficando evidente que o mesmo se cuida para não precisar fazer outros

tratamentos, como por exemplo, a hemodiálise, além disso, o participante relatou que foi muito bem tratado nos hospitais por onde passou.

> Eu lido bem, hoje não dói mais nada, tenho que beber mais (água), hoje eu não sobrecarrego ele (rim), para não parar lá na hemodiálise, eu tento me cuidar [...] um dia quando a médica me disse que eu tava com câncer, para mim foi como estar com tuberculose, uma doença comum a outras doenças, me deu uma secura por causas do tratamento, hoje já não tenho mais, porque saiu, tiraram o rim, o tratamento deles ai é muito bom (PIDI). Eu tenho que dizer, que todas as operações que eu fiz foram normais, na época eram operações de risco, em todos os hospitais, todo mundo me tratou bem, todo mundo me deu carinho, me deu remédio, ficaram comigo e não foi uma não, foram umas quantas pessoas (JOÃO)

O “me cuidar” do João, mostra que o mesmo tenta manter cuidado de si eficaz em relação a sua vida, cabe à equipe junto à família e o participante a manter as ações que fortaleçam esse autocuidado, pois este é um elemento importante para o seu enfrentamento, tornando-se um fator proteção a resiliência.

Desse modo, conforme Bub et al., (2006, p. 155) “as ações de autocuidado constituem a prática de atividades que os indivíduos desempenham de forma deliberada em seu próprio benefício com o propósito de manter a vida, a saúde e o bem-estar. Essas ações são voluntárias e intencionais”.

Os fatores de proteção são ferramentas que possibilitam as pessoas o fortalecimento, além disso, alteram a trajetória de cada um e proporcionam cuidado, anteparo ao risco, autocuidado (POLLETO, 2007).

Contudo, em outro momento da entrevista, o participante volta a falar de sua rotina diária, e percebe-se que a mesma possui poucas atividades que ajude a passar o tempo e acabam por ser muitas vezes repetitivas.

> Eu escrevo no meu caderno escrevo que vou tomar banho, várias vezes, escrevo lista do mercado uma, duas, cinco vezes, é uma ocupação, [...], eu não posso ir mais ao cinema, no teatro, no futebol (João)

A rotina de João foi afetada pela doença, pois o mesmo não sai mais, não consegue realizar atividades que antes realizava, e isso deixa sua dimensão emocional abalada o que pode afetar no seu enfrentamento. Porém, acredita-se que a implementação de atividades que possibilitem o lazer no cotidiano de João contribuirá para o seu bem-estar físico e emocional, e a família, amigos e equipe multiprofissional e a inserção de um terapeuta ocupacional na equipe podem

contribuir fazer parte de processo, nas ações de cuidado e lazer, de forma a serem oferecidas ao participante.

Assim, a inserção de uma abordagem do trabalho terapêutico na doença crônica deve haver integração com uma equipe multiprofissional. Portanto, esse tipo de abordagem minimizará o impacto da doença e possibilitará a prevenção de crises emocionais, de modo a proporcionar mais qualidade de vida a partir de suas expectativas individuais quanto à saúde física e mental, às atividades da vida diária e às atividades sociais de lazer, às percepções gerais de bem-estar e à satisfação sobre esses aspectos (ROMANO, 2001).

O participante ainda relata que, o tratamento prestado pela equipe que o acompanha é muito bom.

> Muito bom. Conversam, trazem remédio, muito bom! (João)

Além do mais, refere se sentir melhor devido ao fortalecimento do relacionamento com esposa nesta fase da doença e também se observa mais uma vez a negação presente em sua fala.

> Melhor, ela me ama mais, eu me sinto como se tivesse com uma gripe, não penso na doença. (JOÃO)

A partir dos depoimentos de João, é possível observar como foi para ele a doença até momento, e como o processo de resiliência vem sendo construído, o participante encontra-se no momento de negação, o que faz parte do processo de construção da resiliência, além disso, possui como **fatores de proteção** o **apoio familiar,** a **espiritualidade (fé, religião),** os **cuidados paliativos** e o **apoio da equipe**, e estes fazem parte dos recursos para o enfrentamento das adversidades, porém os **fatores de risco estão presentes** também, **falta de atividades diárias, dificuldade na manutenção da autonomia e interação social diminuída**, e esses fatores, geram tristeza, ansiedade e podem interferir no processo de resiliência de superação desta adversidade.

Desse modo, propôs-se no segundo encontro junto com o participante o plano de intervenção com informações e incentivo sobre a realização de caminhadas, passeios e junto foi pactuada a construção de um diário da vida pessoal do participante.

Neste plano, o foco será minimização dos fatores de risco e as informações, por meio das estratégias estabelecidas que também fortaleçam o autocuidado, formando novos fatores de proteção e fortalecendo os existentes, que podem contribuir para a promoção da resiliência.

Participante Paulo

Paulo, 55 anos, católico, técnico de enfermagem, casado, com ensino médio completo. Refere diagnóstico da doença há aproximadamente oito meses, realizou cirurgia, radioterapia e quimioterapia e, atualmente está sendo acompanhado pela equipe multiprofissional do PIDI, realizando tratamento paliativo todos os dias da semana. Reside com sua esposa, em zona urbana de Pelotas, sua família é constituída de cinco filhos.

Para o participante Paulo a vida logo após a descoberta do diagnóstico foi difícil, devido incerteza e o medo que o diagnóstico de câncer acarreta nas pessoas. Mas com o tempo, o acompanhamento pela equipe, a religião e a família, se tornaram aliados para seu enfrentamento, e com isso possibilitou o participante lidar melhor com a situação.

> O mais difícil foi no começo né, no começo quando a gente que trabalha no hospital, quando tu vê um paciente que “abre e fecha” e manda pro casa é porque não tem mais o que fazer né, ai foi caso que a gente sabe né, trabalha na área, foi a parte que mais me abalou dai, marcou bem, achei que tinha terminado tudo! Mas uma coisa boa, é que o PIDI começou a vir ai,[...] mas eu vomitava o dia inteiro né [...] ai começou a melhorar, ai como eu sou da religião católica e tenho bastante apoio da minha esposa, minha família é a parte mais principal, e ai foi né, foi indo, fui me animando um pouco mais (PAULO)

Neste sentido, conforme visto, o câncer é uma doença que causa medo, devido aos próprios estigmas existentes, por ser uma doença incapacitante, dolorosa, que mutila e leva a morte, mesmo com os avanços tecnológicos que vem permitindo uma melhoria na taxa de sobrevida e qualidade dos pacientes, segue esse estigma de ser uma doença relacionada com a desesperança, o medo, dor e morte (CAMARGO, 2000).

Contudo o participante relatou o apoio da família, equipe e a religião e estes são essenciais no processo de enfrentamento das adversidades, os mesmos devem

atuar juntos para dar suporte às pessoas adoecidas visando à promoção da resiliência com a superação da adversidade (OLIVEIRA, 2009).

Ainda, em outro depoimento, o participante destaca que ter o apoio da família, dos colegas de trabalho, dos amigos, da igreja e equipe do PIDI, e nesse momento são facilidades que ele encontra dos cuidados paliativos.

> As facilidades (pausa) é a família né, família e a religião, pelo apoio do pessoal, gente que eu nem conhecia, que são de outra religião vem aqui e fazem oração, eu não me importo, mas muita gente assim que a gente não conhecia lá do trabalho, o pessoal vem me visitar, seguida ligam e é bom né mas o mais importante é o apoio da família. E esse pessoal do PIDI é muito bom, eles vem aqui e fazem tudo que a gente precisa, conversam, vem de tudo né, vem do médico até o palhaço né. Vem todo mundo, psicólogo, dentista, vem todo mundo, então é uma coisa boa também (PAULO)

Diante desse depoimento, observa-se que Paulo encontra um apoio social muito forte que possibilita um melhor enfrentamento de sua doença e esses acabam contribuindo para uma melhora física e bem- estar.

Essa observação vai ao encontro com o que Cardoso, Muniz (2014,p. 52) concluíram em estudo, que “o apoio social quanto mais diversificado, fortalecido este for, maior será seu efeito protetor”.

Ainda no mesmo depoimento, fica evidente que o participante reconhece os profissionais da equipe multiprofissional que o acompanha, pois o mesmo fala “vem todo mundo, psicólogo, dentista, vem todo mundo”, e essa equipe que auxilia os pacientes em cuidados paliativos, é de extrema importância, pois os mesmos atuam de forma interdisciplinar, tendo em vista o cuidado do paciente e familiar, auxiliando na redução dos sinais e sintomas da doença.

Assim, o desempenho da equipe multiprofissional nos cuidados paliativos, é de grande necessidade, visto que, o cuidado paliativo busca resgatar a autonomia individual além de valores éticos e humanos. Além disso, esse cuidado dever ser compartilhado entre os profissionais, tendo em vista o auxilio ao paciente em todas as etapas do processo de sua terminalidade (OLIVEIRA; SILVA, 2010).

O participante relata a suas dificuldades vivenciadas desde o diagnóstico, e neste momento percebe-se que o que mais incomoda é a incerteza, medo da doença, e também baixa imunidade devido aos quimioterápicos, essa impede de sair de casa durante este tratamento, Porém, apesar das dificuldades o participante relata que hoje em dia, ele consegue realizar algumas atividades, que são

importantes, a medida que ele se sente valorizado, além de preencher o dia-a-dia mantendo-o ativo.

> A dificuldade é o medo de aumentar alguma coisa. De primeiro no começo dependia dela (se referindo a esposa), tinha que me ajudar a dar banho, agora tomo banho sozinho, aquela fase de alimentação. Quando eu to bem vou lá fora no pátio, arrumo o jardim, lavo louça, seco louça quando to bem ajudo a tentar manter a casa [...]. Mais dificuldades que tem é sair, quando precisa eu vou, mas é difícil [...] é que eu vou seguido, eu faço de 15 em 15 dias (quimioterapia), como hoje eu to fazendo a medicação, dai fico com a imunidade baixa né e aí não tem como sair (PAULO)

O medo e a incerteza estão em volta do paciente com doença avançada, devido aos próprios estigmas que acompanham a doença oncológica, por ser uma doença que altera a imagem corporal e leva a morte. Sabe-se ainda, que é difícil para os pacientes e famílias enfrentarem o câncer, pois essa doença ocasiona sentimentos e reações estressantes, como raiva, ansiedade, frustrações, pesar, ansiedade e medo (CARVALHO, 2002).

Mas com a realização de atividades que o participante realiza atualmente e que antes não conseguia realizar, contribuem para o seu enfrentamento, pois além de preencher o dia, deixa o mais ativo, e se torna uma fonte de fortalecimento para a seus fatores de proteção.

Além disso, Paulo encontra fortalecimento que vem da fé em Deus e o do apoio da igreja, o que fica evidente na fala a seguir:

> A gente é católico, acredita muito em Deus, eu respeito qualquer religião né, Deus é só um como se fala, mas tem padre de 15 em 15 dias, tem pastor que vem com o PIDI, tem um senhor aqui que é de outra religião e vem aqui também e na missa lá tem dois padres que vem aqui me visitar de vez em quando, fazem oração na missa para mim, isso me ajuda bastante [...] e o que me fortalece são essas coisas ai(PAULO)

Desse modo, a fé e a espiritualidade independente do tipo de religião são fatores de proteção, pois contribuem no fortalecimento e favorece a resiliência. (BARLACH, 2005; SIMÃO et al., 2012; RUTTER, 1993; OLIVEIRA, 2009).

Desse modo, Paulo é um homem que possui uma forte **fonte de apoio**, que são fatores de proteção importantes para o seu reestabelecimento. Observa-se no segundo encontro que ele é muito preocupado com a família e bem estar da mesma, além disso, relata que possui dois filhos do primeiro casamento, mas não os vê muito, porém utiliza as redes sociais e telefone para manter o contato com eles. Ainda menciona que tenta não transparecer seu estado físico prejudicado na frente do seu filho caçula de oito anos que tem autismo.

> Tem minha esposa, minha esposa me cuida, tem o P. de 17 anos é filho, e tem o menor que tem 8 anos que tem autismo, mas já tá na terceira série, eles ajudam né, o menor fica mais triste quando eu to ruim assim. Eu procuro não demonstrar essas coisas, mas ajudam, meu sogro e minha sogra também são pessoas que dão bastante apoio, me ajudam quando eu preciso, eu não posso ficar sozinho, dai minha sogra vem aqui, quando a gente precisa deixar as crianças para ir a Porto Alegre deixamos com ela, então ajudam bastante. A gente já veio de Santa Maria pra cá por que ele tinha autismo e a gente lá era sozinho, então aqui a gente tem o sogro e a sogra, irmão, uma sobrinha, mas quem mais me ajuda mesmo é ela né (esposa), os guris bastante, tenho mais dois filhos também que moram em Santa Maria, mais velhos, é de outro relacionamento, mas eles moram lá em Santa Maria mesmo, não visitam, mas a gente entra em contato por telefone, Facebook, essas coisas assim. (Paulo)

O apoio que Paulo recebe de sua família é de grande relevância para a sua vida, pois ela é vista como principal fonte de apoio às pessoas acometidas por doença crônica.

A função do apoio social compreende o nível de recursos fornecidos, em quatro aspectos: apoio emocional, que envolve as expressões de amor e afeição; o apoio instrumental, que se refere aos auxílios “concretos”, provimento de necessidades materiais em geral, ajuda para trabalhos práticos (limpeza de casa, preparação de refeição) e ajuda financeira; o apoio de informação, referente a informações (aconselhamentos, sugestões, orientações) que podem contribuir na resolução de problemas e o último, que é a interação social positiva, que compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível se divertir e relaxar (BOCCHI; ANGELO, 2008). Desse modo, observa-se a importância de se ter o apoio de pessoas quando se enfrenta situações difíceis.

Em outro depoimento, Paulo apresenta-se bastante otimista e positivo frente à doença, porém no inicio do tratamento se questionava o “porquê” do acontecimento, ainda fala a sua vontade de viver, aproveitar a vida com a família e, mais uma vez repete que a religião é algo muito importante, pois o mesmo se apegou muito a ela.

> Olha, às vezes no começo eu pensava mais assim por que aconteceu né, tanta coisa que o cara faz, mas depois vai indo, faz parte da vida, tem gente que morre jovem, nunca tem nada, tem gente que tá doente e morre, aqui na rua tem um monte gente que morreu com câncer que surgiu depois do meu, um dia eu disse para doutora que passou aquela fase ruim. A grande coisa que eu tenho é a minha família e a vontade de viver, ai eu disse para doutora, é pode ter um caso até mil, mas aquele um sou eu [...]. A tenho vontade de viver né, pra ver o filho crescer, ver ele ficar bem, mas é isso, a vontade de viver acho que é mais forte que tudo. Ai tu vive naquela correria trabalhando, trabalhei 15 anos em dois empregos, trabalho desde 1985 na enfermagem, trabalhei 15 anos em dois, então era uma correria, lá em Santa Maria ela trabalhava de dia, eu trabalhava de noite, nós cuidava dos filhos sozinhos, então a gente vivia na correria, agora que passou aquilo ali a gente tem vontade de aproveitar a vida, claro a gente aproveitou né, cada

> fase é fase né, mas a vontade de viver com a família é muito grande, ai entra a religião essas coisas para a gente se apegar, se a gente não se apega em alguma coisa só pensa na doença é aí que se vai né (PAULO)

Esse otimismo e vontade de viver geram no participante sentimento de bem-estar, conforme observado ao longo da entrevista, ainda, esses tem papel de fatores de proteção, pois observa-se que o participante põe metas em sua vida, por exemplo, de ver seu filho crescer, assim, acredita-se que essa “vontade de viver” o deixa forte e isso contribui para a manutenção de sua vida.

Em relação à rotina diária, percebe-se que o participante possui autonomia e consegue realizar atividades em casa e até mesmo fora de casa, e essas atividades e autonomia são fatores de proteção importantes para a resiliência.

> Olha, eu sempre levanto de manhã, e de manhã sempre que tô ruim faço um sorinho, soro na veia né, ai faço a dieta, dieta termina lá pelas nove e meia, dez horas, ai se tá bom o tempo eu vou lá pra fora, se eu tiver bem né, vou lá, varro, arrumo o jardim as coisas, ajudo ela aqui dentro de casa, [...] tomo um suco lá pelas dez, depois almoço, ai de tarde dou uma deitadinha e durmo, do uma deitadinha pra espichar porque cansa, ai de tarde do uma virada ai por fora, faço a dieta, pra fazer a dieta tenho que ficar sentado, mas lá fora só faço coisinha, limpo piscina, varro lá no fundo, essas coisas [...] faz bem fazer assim, só parado não dá né (PAULO)

Assim, os mecanismos de proteção permitem ao indivíduo sair fortalecido em cada situação específica de adversidade, respeitando as características pessoais de cada um (RUTTER, 2002).

Conforme Yunes (2001) a resiliência vem sendo evidenciada como um processo que vem explicar a superação de crises e dificuldades de indivíduos, grupos ou organizações.

A partir da análise percebe-se que o participante entende que as atividades são importantes para mantê-lo o mais ativo, além disso, ele possui um forte autocuidado, pois o mesmo consegue realizar atividades de cuidado com o seu corpo, como preparar e instalar medicações prescritas pela equipe do PIDI. Desse modo, entende-se que a **autonomia** para a realização de atividades e o **autocuidado** são **fatores de proteção** para Paulo. Ainda, percebe-se que se o mesmo não estivesse recebendo os cuidados paliativos talvez a autonomia e autocuidado não estivesse presente, por isso o próprio **cuidado paliativo** é visto como um fator de proteção para Paulo.

Esses fatores de proteção são fontes que alteram, ou modificaram os fatores de risco para construção da resiliência e contribuem para o seu melhor enfrentamento (YUNES; SZYMANSKY, 2001).

Em relação ao enfrentamento, ao ser questionado Paulo respondeu:

> O pessoal do PIDI, mas o pessoal do PIDI é muito bom, uma simplicidade assim chegam ai, eles querem água pra esquentar mate esquentam, ajudam e pegam veia, me ajudam trazem medicação tudo, no começo a gente gastou bastante né, não sabia de dieta, agora a gente pega dieta no estado, com medicação um monte coisa [...] muito bom, teve sábado, vem as gurias, eu digo mas nem precisa vim, eu to bem não venham, to bem não to ruim, eu mesmo faço soro de manhã a esposa me ajuda, a dieta eu faço[...] mas o PIDI é muito bom (PAULO)

No depoimento, Paulo deixou evidente o seu cuidado com si, ainda, afirmou que os profissionais do PIDI, são as pessoas que ajudam lidar com a doença e tratamento. Com esse depoimento, fica evidente que a presença da equipe multiprofissional como PIDI possui importância na vida dos pacientes e familiares. Pois, o trabalho da equipe multiprofissional é necessário para o cuidado paliativo, e este cuidado deve ser compartilhado entre os profissionais, de modo proporcionar apoio, alivio de sintomas, benevolência e respeito a todos envolvidos.

> Muito bom, excelente, eles trazem toda medicação, fazem medicação na veia, fazem exame, tem medicação que eu não compro mais, e tudo né, se eu tiver ruim ligo pra eles e eles vem aqui, se eu precisar de uma receita que eu não tenha ela me dá, essas coisas ai é muito bom (PAULO)

No depoimento a seguir fica evidente que Paulo se sente bem no momento.

> Mas estou bem, achei que não ia aguentar fazer essas quimio, mas agora comecei a tomar os remédios e fiquei bem, estou mais estável e mais faceiro então tem que viver cada dia né, o que te dizer que espera da vida, a gente não sabe né, mas eu hoje me sinto bem (Paulo)

O “se sentir” bem de Paulo está relacionado ao seu enfrentamento positivo diante dessa doença que ameaça a sua vida, pois o mesmo no momento possui seus fatores de proteção fortalecidos o que contribui para o seu bem- estar.

A presença de fatores de proteção e os mesmo fortalecidos, garantem as pessoas a capacidade de provocar uma resposta imediata à situação de risco, e ainda, possibilita a redução de impactos, diminuição das reações negativas, frente às exposições ao risco, manutenção e estabelecimento de autoestima e eficácia e oportuniza a reversão dos efeitos ocasionados pelo estresse, assim, convertendo muitas vezes em bem-estar (PESCE et al., 2004).

Nas falas de Paulo verifica-se que o mesmo apresenta a resiliência perante as dificuldades, pois ele encontra como **fatores de proteção** o **apoio social**, a **espiritualidade, autonomia**, **autocuidado e o cuidado paliativo** que é um fator

importante, pois contribuí para a manutenção de todos os outros fatores, ainda, acredita que esses fatores contribuem para a superação das adversidades e manutenção da vida.

Desse modo, o fato de Paulo conseguir “ser resiliente” perante as dificuldades da vida, faz com que o mesmo encontre a coragem para enfrentar com eficiência o risco que ainda não foi eliminado (RUTTER, 1990).

Perante o que foi verificado, observou-se que não é necessária a elaboração de um plano de intervenção para a promoção da resiliência, pois o mesmo não possui fatores de risco e os seus fatores de proteção encontram-se fortalecidos.

Apesar disso, é importante salientar que foram repassadas informações, orientações e os cuidados durante o tratamento quimioterápico, por meio de mini manual construído pela pesquisadora e entregue ao participante, visto que, esse tipo de material com informações de promoção da saúde constitui-se em educação em saúde, que é uma das atividades do enfermeiro na saúde.

Participante Ana Paula

Ana Paula, 55 anos aposentada, com ensino fundamental incompleto. Refere diagnóstico de câncer no estômago e descoberta da doença há aproximadamente cinco meses, realizou cirurgia para retirada de uma das lesões do estômago, além de cirurgia para colocação de sonda de gastrostomia, radioterapia e quimioterapia e, atualmente está sendo acompanhado pela equipe multiprofissional do PIDI, realizando tratamento paliativo todos os dias da semana. Reside com seu esposo e filha na casa de sua sobrinha, em zona rural de Pelotas, sua família é constituída de uma filha e duas netas.

Ana Paula relatou que sua descoberta da doença avançada do câncer no estômago e metástases, foi observada após episódios de dores constantes na região do “estômago”, seguida de uma investigação realizada por médicos, conforme relato a seguir:

> Começou a me doer o estômago dois meses sem parar, ai eu fiz a endoscopia particular, dai levei no Dr R, S., ai ele disse que era um câncer, e que eu teria que fazer a cirurgia em oito dias, mas ai eu não tinha como pagar né, ai eu resolvi entrar pelo SUS, internei no PS, em uma noite, no outro dia eles me internaram no hospital, mas ai eles ficaram fazendo

> exames, pesquisando direitinho, e chegaram a conclusão que precisava fazer a quimioterapia para “murchar” tudo para depois fazer a operação, (Emocionada), com a notícia foi um choque, um choque (silêncio) (começou a chorar) é difícil (pausa e choro)[...] agora eu estou tranquila, tenho fé em Deus, (silêncio)” (ANA PAULA)

Conforme constatado na fala de Ana Paula, a sintomatologia descrita é compatível com encontrado na literatura sobre o câncer de estômago, que é uma doença que causa dor, desconforto abdominal, falta de apetite, perda de peso, náuseas, vômito, entre outros sintomas (BIFULCO; FERNANDES, 2014). Além disso, observa-se ainda, o choque diante a descoberta de uma doença maligna, e este choque gera emoções como angústia e tristeza. Porém, em todo o momento a fé em Deus aparece em seus discursos o que se torna uma fonte tranquilizadora de seu sofrimento físico e emocional.

A presença de angústia e tristeza são sentimentos comuns nos pacientes que vivenciam o câncer principalmente aqueles como esta participante que se encontra em cuidados paliativos, pois durante a fase da terminalidade as pessoas defrontam-se com a morte e sentimentos como medos, tristezas e angústias (BORGES et al., 2006).

Acredita-se que esses sentimentos de angústia e medos que algumas pessoas sentem ao serem diagnosticados com câncer estejam relacionados aos estigmas dessa doença, por ser uma doença que leva a morte, mutila, causa alterações físicas e psicológicas (OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2010; CAMARGO, 2000).

Mas, no entanto, a participante apresenta a fé em Deus, que possibilita a ela o enfrentamento e a minimização dos sentimentos de medo e angústia. Diante disso, a fé e a crença em Deus são capazes de proteger os indivíduos de momentos desfavoráveis presentes em suas vidas e verifica-se que a mesma é capaz de proporcionar compreensão, segurança e previsibilidade (PEREIRA, 2003; BARTOLOMEI, 2008). Ainda, a fé é vista como facilidade na vida da participante, junto do apoio da família (marido, filha e sobrinha) que são os seus principais cuidadores e o tratamento da equipe do PIDI, sendo a fé seu maior fortalecimento.

> As enfermeiras que me cuidam, a equipe, eles trazem todos os remédios para mim, a minha filha, sobrinha, meu marido [...] o que fortalece é a fé, fé em Deus,não sei como explicar. [...] É bom, muito bom (Equipe) é ótimo, eles trazem tudo para mim, remédio, exames, conversam, é muita boa a médica que vem junto (ANA PAULA)

Deste modo, a presença do **apoio da família**, **equipe de cuidados paliativos, os cuidados paliativos** e **a fé em Deus**, constituem fatores de proteção para resiliência, pois possibilitam um enfrentamento e força que o individuo sozinho não encontraria.

Os fatores de proteção auxiliam na minimização, ou até mesmo a eliminação da probabilidade das influências inerentes do risco, e a resiliência é o produto final do acumulo desses fatores (YUNES; SZYMANSKI, 2001).

Ana Paula possui uma grande devoção a Deus e sua religião, e ao longo da entrevista mencionou que gosta muito de frequentar a igreja e que pretende retornar aos cultos após o término de ciclo de tratamento (quimioterápico).

> É boa, eu gosto de ir, mas agora no tratamento não, mas depois que terminar o tratamento da quimio eu vou voltar a frequentar os cultos, ela me fortalece, ajuda, eu escuto o programa e as orações no radio e sempre vem uma visita ou outra da igreja (ANA PAULA)

Assim, nota-se que, a fé está realmente presente na vida desta participante, e este fortalecimento advindo da fé em Deus a deixa mais tranquila. Além disso, mantém sua espiritualidade por meio de orações, audição do culto pelo radio e pelas visitas de membros da igreja e estes são atividades importantes para a participante, visto que contribui no seu enfrentamento e superação das adversidades.

Desse modo, mesmo com fatores de proteção importantes Ana Paula apresentou fatores de risco para a sua adaptação e esses para ela são vistos como dificuldades hoje em dia.

> No começo tinha muita dor nas pernas, ficava mais deitada, não dava vontade de fazer nada, agora no momento, consigo fazer algumas coisas, vou no banheiro sozinha, as vezes a guria me ajuda (filha).Antes eu saia, eu trabalhava bastante na lavoura, e agora nada né, não faço nada, eu tenho 56, e to parando aqui (casa) para o tratamento, ai eu paro aqui nesta casa da cunhada da minha filha, e não posso ir para a minha. (ANA PAULA)

No depoimento observa-se que a participante consegue realizar algumas atividades como ir ao banheiro, mas fica claro que a mesma depende de ajuda da filha algumas vezes. Observa-se ainda, que ela não sai mais, não trabalha e não pode retornar para a sua casa onde residia anteriormente, por conta do tratamento. As limitações que impede ela de retornar atividades são fatores que devem ser observados e minimizados, pois os mesmos comprometem a sua adaptação.

Desse modo esses fatores de riscos devem ser observados, pois a presença deles pode desencadear problemas físicos, sociais e emocionais, e se houver a combinação de dois ou mais estressores, aumenta as chances de consequências negativas na vida das pessoas (YUNES; SZYMANSKI, 2001).

Ao final da entrevista, quando questionada de como se sente nesta fase da doença, a esperança aparece, esta é um mecanismo de enfrentamento presente no processo de construção da resiliência.

> Me sinto normal, bem, com esperança de ficar boa e a esperança é o meu sentimento. (ANA PAULA)

A esperança, nesse sentido, é um sentimento que persiste quase que em todos os momentos na doença crônica e na terminalidade, pois é um sustento psicológico presente através dos dias, das semanas ou dos meses que precedem a morte (KÜBLER-ROSS, 2005; MENDES, LUSTOSA, ANDRADE, 2009).

O sentimento de esperança proporciona ao doente na fase terminal a ajuda de erguer o ânimo e suportar a mais exames, quando tudo se torna penoso para outras pessoas (MENDES, LUSTOSA, ANDRADE, 2009).

Nos depoimentos de Ana Paula e na própria observação realizada no dia da entrevista percebe-se que a mesma apresenta **fatores de proteção**, como **o apoio social de familiares, amigos e equipe, a esperança e, também a fé em Deus e religião**. Contudo, os fatores de risco também estão presentes, e estes podem interferir no processo de resiliência, implicando no seu enfrentamento, esses fatores como **mudanças na vida diária** e os **sintomas físicos da doença,** são importantes para estarem sendo analisados e discutidos. Desse modo, acredita-se na necessidade de elaboração de estratégias que amenizem, ou eliminem os fatores de risco, para que haja um fortalecimento dos fatores de proteção existentes e promoção de novos.

Participante João Alfredo

João Alfredo, 72 anos, aposentado, com ensino fundamental completo. Refere diagnóstico de câncer no estômago e descoberta da doença há aproximadamente um ano e meio, realizou cirurgia, radioterapia e quimioterapia e, atualmente está sendo acompanhado pela equipe multiprofissional do PIDI,

realizando tratamento paliativo todos os dias da semana. Reside com sua esposa em zona urbana de Pelotas, sua família é constituída de três filhos e dois netos.

O participante João Alfredo, ao descrever sobre sua vivência após o diagnóstico de câncer inicia o relato falando:

> No inicio tinha muita dor, ai o doutor achou que era uma úlcera, tratou para úlcera, mas continuava muita dor e viu que a dor não aliava, ai ele pediu um exame e viu que era câncer, desde aí mudou muita coisa e como muda, sentindo dor né, como muda, mas aí comecei a me tratar e com a ajuda dela é melhor (esposa) mas foi só isso desde o diagnostico (JOÃO ALFREDO)

Ao longo da entrevista e com os depoimentos de João Alfredo percebe-se que o principal sintoma que levou a descoberta da doença é a dor, este sintoma o incomoda muito, deixa o incapacitado, muitas vezes impossibilita o participante de se movimentar na própria cama conforme observado no dia da entrevista, neste sentido, esta dor é um fator de risco para a construção da resiliência, pois acaba contribuindo para um mal estar físico e emocional do participante. Neste sentido, a equipe multiprofissional de cuidados paliativos tem um papel importante na construção da resiliência desse participante, de modo que a mesma contribua no alivio dos de ordem social, espiritual, emocional e nos sintomas físicos como o de o dor que o participante apresenta.

Conforme Who (1999), a dor é uma sensação ou experiência emocional desagradável, associado com dano tecidual real ou potencial, ou descrito nos termos de tal dano e essa dor sempre será pessoal e subjetiva.

O conceito de dor total introduzido por Cicely Saunders aborda que essa dor é constituída por componentes físico, mental, social e espiritual (SAUNDERS, 1991).

A dor faz parte integrante do ciclo da vida das pessoas, ela possui o objetivo de sinalização de que algo está acontecendo no organismo, ainda, a dor pode ser considerada mais terrível do que a própria doença, devido a desespero da dor descontrolada, sensação de impotência que isso causa, gerando uma série de emoções e interferindo na qualidade de vida do paciente (MOHALLEM; RODRIGUES, 2009).

Além disso, é um desafio lidar com a dor e aspectos emocionais do câncer, pois estes podem impactar negativamente na qualidade de vida do paciente (GROCOTT, 2007).

Conforme Probst et al. (2013) um plano de assistência integral com foco em controle de sintomas físicos, como o de dor, bem como psicológico, questões sociais e espirituais, precisa ser desenvolvido com os pacientes, incluindo suas famílias e as equipes de cuidados paliativos, pois esse controle de sintomas pode ser visto como um requisito para reconhecer esperança de que os pacientes e famílias poderão viver normalmente.

As dificuldades que o participante encontra nesse momento estão relacionadas a dor e também limitações ocasionadas pelo câncer avançado e seus tratamentos.

> Ai, a falta de algum medicamento ainda para dor, sinto falta de medicamento para ir aos pés [...] consigo me levantar às vezes, mas não muito longe, mas consigo, mas quando dá muita dor eu fico na cama. sim, sim, é uma dificuldade, sim com certeza [...]. A atividade física também, eu gostava de andar de bicicleta e como andava, gostava de jogar futebol e agora não faço mais, subir em uma escada em casa para fazer uns trabalhos e não consigo mais (JOÃO ALFREDO)

Nos dois depoimentos de João Alfredo observam-se as dificuldades como a dor, constipação, inabilidade física, ao mesmo tempo fica evidente que o mesmo não realiza mais atividades que antes gostava como andar de bicicleta, jogar futebol entre outras. Desse modo, temos outro fator de risco para a sua adaptação que são as mudanças na sua rotina/vida diária, devido a sua doença e também ao sintoma da dor.

Neste sentido, a dor acarreta em limitações no estilo de vida, pois leva a pessoa com a doença avançada a se deparar com perdas da saúde e da normalidade, também impõe mudanças na mobilidade, paciência, resignação, dificultando o processo de aceitação da doença (BRASIL, 2001).

Acredita-se que a dor necessita ser avaliada e manejada, pois esse sintoma é um dos piores que os pacientes com câncer avançado podem sentir, e ainda, ela afeta o emocional da pessoa, e os indivíduos que a sentem muitas vezes não conseguem contornar e enfrentar a doença de forma adequada.

Ainda, devido aos sintomas físicos e a própria doença, há mudanças na vida diária, pois o participante acabou não saindo mais, e seu lazer acaba sendo assistir a programação na TV, porém, apesar de algumas limitações e sintomas da doença o participante apresenta autonomia e autocuidado para realizar certas atividades, como por exemplo, preferir e realizar a higiene corporal sem depender de alguém.

> No momento assisto bastante TV por sinal, gosto do Faustão, filmes prefiro mais um documentário, um jornal, sobre água, sobre a natureza, peixes no geral, (geme de dor), mas eu consigo e prefiro fazer a minha higiene sozinho, ainda esta parte está normal (semblante e gemidos de dor) (JOÃO ALFREDO)

A autonomia é a capacidade do individuo escolher de forma consciente e critica sobre a realização de certas atividades. Já o autocuidado é capacidade da pessoa atender as próprias necessidades, favorecer aspectos de saúde e/ou prevenir o desenvolvimento de doenças (BEDIN, 2013; MENENDEZ, 2003).

Apesar da autonomia e autocuidado de João Alfredo, a presença da mulher e de sua família no seu cuidado são relevantes e vistas como um apoio familiar. Nesse ínterim, as facilidades que o participante encontra nesse momento é poder contar com esse apoio e com o tratamento paliativo prestado pela equipe do PIDI, pois estes fatores se constituem em fonte de proteção para desenvolvimento da resiliência.

> Ah, de facilidades, vocês né, (equipe) a facilidade de comunicação, a equipe, o tratamento [...] e o que fortalece é tudo né, fortalece o relacionamento em casa com a família, fortalece tudo, ai, ai (gemidos de dor). Eu me dou bem com a minha família, a minha esposa, filhos, me relacionamento com a família no geral é bom, tenho dois e todos eles estão presentes me cuidando. (João Alfredo)

Os fatores de proteção que o participante apresenta são importantes para proporcionar bem-estar, pois os mesmos podem auxiliar na redução ou eliminação dos fatores de riscos presentes como o sintoma de dor, ainda, é necessário saber que os fatores protetores devem atuar e ajudar este indivíduo na busca por instrumentos que possibilite amenização dos fatores de risco, com objetivo de proporcionar bem-estar e auxiliar na promoção da resiliência (OLIVEIRA, 2009).

Ainda, o apoio familiar de João Alfredo contribui para ele lidar com a doença e tratamentos.

> Seria difícil sozinho, a minha esposa, ela está presente no tratamento [...] a minha família está sempre presente né, os filhos de fora estão sempre se comunicando, dois filhos moram fora, um em Santa Catarina e outro em POA, consigo visitar de vez em quando, mas são estes que me ajudam a lidar com tudo. (João Alfredo)

Mais uma vez, o apoio familiar que o participante recebe da família é visto como algo capaz lhe fortalecer e ajudar no seu processo de resiliência, pois é

necessária a ação de fatores de proteção como esse apoio familiar, para redução dos fatores de risco, pois o mecanismo que ocorre é de que um atua sobre o outro (RUTTER, 1999).

Ainda, ao contrário de outros participantes do estudo, João Alfredo quando questionado sobre sua religião, não se mostrou importar muito, pois não tem uma religião definida, porém acredita em Deus, e este se torna importante fator de espiritualidade em sua vida, conforme o seu depoimento a seguir:

> Eu, não vou dizer que sou católico, não vou dizer que não acredito em Deus, pois ele está acima de tudo né, mas eu sigo a religião dela, evangélica [...] eu nunca procurei religião, eu só frequentava com ela, mas não sou seguidor. (João Alfredo)

Conforme Arrieira (2015, p.86) “a espiritualidade oferece preparo para o enfrentamento da morte com naturalidade, sendo então importante manter ativa esta relação com uma crença que remeta o paciente à espiritualidade; ou seja, a terminalidade da vida, para as pessoas em cuidados paliativos, é apenas a morte física de um indivíduo”.

Deste modo, acredita-se que, a espiritualidade é necessária para o enfrentamento das pessoas, pois a mesma torna-se importante fator de proteção.

No que refere-se ao enfrentamento, João Alfredo respondeu:

> Ai é a dor que incomoda a sei lá, ainda fico me perguntando, me indagando, porque aconteceu ou penso não pode ser comigo (tristeza) fico triste a maior parte do tempo eu procuro ler, ler bastante, gosto de ler jornal, livros de pescas, agricultura (JOÃO ALFREDO)

Observa-se no depoimento que a tristeza está presente na maior parte do tempo, que a dor é uma das maiores dificuldades nesse momento, e que ainda o participante encontra-se na fase de se perguntar os “porquês”, “por que” da doença acontecer com ele. Desse modo, acredita-se que essa indagação e afirmação façam parte do processo de negação da fase, que é extremamente natural nos pacientes com câncer avançado.

A negação é uma defesa temporária, que logo pode ser substituída por um aceitação parcial, umas das reações do paciente que se encontra nesta fase é dizer “não, não pode ser comigo”, esta reação está associada ao choque temporário da adversidade encontrada (KÜBLER-ROSS, 2012).

Além da negação, percebe-se que o participante não está conseguindo lidar bem com a situação, pois existe a presença de sintomas físicos e emocionais que causam sofrimento e dificultam a adaptação da doença.

Desse modo, é de grande importância a equipe de cuidados paliativos, bem como as ações que possibilita a melhora, ou redução dos fatores de risco, a fim de proporcionar à capacidade de superação as adversidades existentes.

Assim, nos depoimentos de João Alfredo, foi possível identificar os seguintes **fatores de risco**: **sinais e sintomas** da doença (dor, constipação), **mudança na vida** e **na rotina diária** e **tristeza**.

Como **fatores de proteção**, apresentam-se: **o apoio da família**, o **tratamento**, **equipe de cuidados paliativos**, **autonomia**, **autocuidado e espiritualidade** para certas atividades, como exemplo, os cuidados com a higiene do corpo.

Neste ínterim, estratégias de intervenção que contribuam para o cuidado, tendo em vista, minimização dos fatores de risco, podem fortalecer os fatores protetores existentes e ainda, proporcionar o aparecimento de novos.

Participante Aida

Aida, 91 anos, aposentada, com ensino fundamental incompleto. Refere diagnóstico de câncer de mama, há aproximadamente três anos, realizou cirurgia, radioterapia e quimioterapia e atualmente está sendo acompanhada pela equipe multiprofissional do PIDI, realizando tratamento paliativo todos os dias da semana. Reside em zona urbana de Pelotas e conta com apoio de cuidadoras.

Aida é uma senhora que no primeiro momento da primeira entrevista se apresentou mais tímida, mas com a aproximação da pesquisadora e o vinculo construído possibilitou um maior entrosamento.

Desse modo, a partir da confiança e vínculo construído com a participante, a entrevista iniciou com questões abordando a descoberta do câncer, e em seu depoimento, observa-se que a mesma sofreu no início com a descoberta da doença, porém possui a esperança de ficar boa.

> Eu sofri muito no inicio, mas agora estou sempre com esperança de ficar boa (AIDA)

A esperança que a participante demonstra é um fator de proteção, pois faz parte do mecanismo de enfrentamento, esse sentimento está presente durante todas

as fases da doença e proporciona ânimo e coragem para continuar com tratamentos e cuidados (MENDES, 2009).

Logo após o primeiro depoimento, quando questionada sobre o que causou sofrimento, entende-se que foi devido aos sintomas da doença metastática, pois observou-se que a participante sentia dores, ainda, nota-se que o tratamento possibilita a melhora desses sintomas.

> As pernas eu não sentia, achei que não ia sobreviver, pois sentia muita dor [...] ai, tem a doutora muito querida, que começou a me tratar, eu comecei a melhorar aos pouquinhos (AIDA)

A dor é um sintoma comum a todos os tipos de câncer, ela acomete cerca de 50% das pessoas em todas as fases da doença e cerca de 70% das pessoas com câncer avançado, com presença de metástase. Desta forma, entende-se que a dor pode ser devida ao câncer primário ou a presença de metástases, igualmente ao caso de Aida (BRASIL, 2001; FOLEY, 1993).

Assim, devido a esse sofrimento e sintomas a participante achou que não iria sobreviver, pois esse sofrimento e incertezas estão presentes na vida das pessoas com câncer, por ser uma doença estigmatizada e pelo fato de causar sintomas físicos, psíquicos e emocionais que levam a esses sentimentos (BARBOSA; FRANCISCO, 2007).

> No começo achei que não iria sobreviver pois sentia muita dor nas pernas, e tudo começou pelas pernas [...] elas não andavam nem os braços ai eu não conseguia caminhar, caía por nada, e não me dava conta que era as pernas, ai depois que eu me dei conta que não tinha mais força, foi que eu fui no médico, [...] ai não deu mais para caminhar (AIDA)

Identifica-se como foram os sinais de aparecimento da doença e com a fala de Aida é possível observar que a mesma descobriu a doença em um estágio mais avançado. Pois seu tumor primário é na mama, mas devido a descoberta tardia a doença avançou para um estágio com aparecimento de metástase.

O câncer de mama é o mais comum nas mulheres, sendo o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo, no Brasil as taxas de mortalidade desse câncer ainda estão elevadas e podem estar relacionada ao diagnóstico tardio da doença (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007; BRASIL, 2012). Além disso, o diagnóstico tardio muitas vezes leva a descobrimento de mais focos de câncer que se disseminam pelo corpo, são as metástases, e essa é a formação de um câncer à distância, que

se dissemina pelo sangue e a linfa (LOBO et al., 2006). Os locais mais comuns acometidos por metástases devido ao câncer primário na mama, são os ossos, pulmões, pleura e fígado (SOCIEDADE BRASILEIRA MASTOLOGIA-SBM, 2007).

Assim, devido à doença avançada Aida apresenta limitações consequentes e estas afetam a sua dimensão emocional, deixando-o a mais quieta e triste.

> Hoje em dia eu estou caminhando, mas torcendo as pernas, onde dói é aqui na cintura, nos braço, às vezes eu não consigo descascar uma laranja, uma batata, uma coisa assim, que já dói (AIDA)

Porém, apesar dessas limitações verifica-se que a participante consegue caminhar às vezes, mas ainda, com dificuldades e dependente do auxilio da cuidadora, na sua fala fica evidente também as limitações que afetam as tarefas domésticas, prejudicando as atividades laborais.

Desse modo, acredita-se que essas limitações presentes na vida de Aida são fatores de risco para enfrentamento, pois afetam a sua resiliência.

As limitações que estão presentes na maioria das pessoas acometidas pelas doenças crônicas, como o câncer, provocam dificuldades no desempenho funcional advindas de possíveis deformidades e sintomas como dor, rigidez, fadiga e desgaste articular, diminuição de amplitude de movimento, redução de força, crepitações, edema, dentre outros (YASUDA, 2005).

Ainda, as dificuldades mencionadas pela participante estão relacionadas a essas mudanças e limitações presentes em sua vida, conforme visto na fala a seguir:

> É, mas às vezes eu fico assim (triste), ninguém gosta de ir no banheiro de ser lavada pelos outros, essas coisas assim, eu me sinto mal [...] As vezes eu tenho vontade de fazer o meu serviço caseiro e não consigo. (Aida)

Devido a essas dificuldades, a participante apresenta outros fatores de risco, como **autocuidado diminuído**, pois a própria participante não consegue mais fazer a higiene sozinha e depende de outra pessoa para ajudar e também os cuidados com **tarefas domésticas, na realização de alguns** serviços em casa, nos quais a ela sente dificuldades para descascar ou cortar algo. Desse modo, constata-se que esses fatores de risco existentes, contribuem para o aparecimento de sentimentos de tristeza e muitas vezes angústias, por sentir-se dependente e incapaz.

Assim, fica evidente que é necessário uma ação com estratégias de intervenção para a minimização dos fatores de risco, a fim de reduzir a tristeza e

contribuir de alguma forma ou outra no seu autocuidado. Pois dentre alguns fatores de risco, encontram-se variáveis que prejudicam a saúde, o bem estar ou o desempenho social do indivíduo (MAIA; WILLIAMS, 2005).

Ainda, mesmo diante de mudanças ocorridas em sua vida devido ao câncer, a participante relata que no momento ela se sente “muito bem” e que as suas facilidades são o apoio das cuidadoras que a ajudam com a higiene e a alimentação, e que preza muito estar em paz.

> Eu me sinto muito bem, sim, pois eu gosto muito da paz, de paz, e estando em paz está tudo bem [...] e tem as moças que cuidam, uma moça que cozinha, a outra que limpa a casa e outra que me ajuda. (AIDA)

No depoimento anterior fica claro que Aida, é uma pessoa que tem o apoio de cuidadoras e que esse cuidado que ela recebe são mecanismos protetores para resiliência, nesse depoimento observa-se ainda, como é a dinâmica de cuidados e as pessoas que estão presentes nele.

As redes de apoio sejam elas familiar ou outras pessoas são importantes, pois elas servem para proteção e contribuem na experiência de situações estressantes (SAPIENZA, PEDROMÔNICO, 2005).

A família da participante não está presente no cuidado, pois todos moram longe, e maioria dos parentes já morreram, mas como visto anteriormente e se repete novamente ela trata as suas cuidadoras como filhas, conforme visto nas falas a seguir:

> As irmãs que eu tinha morreram, quer dizer eu só tenho uma viva, eu tenho as sobrinhas que já estão casadas, já são quase avós. Aqui eu tenho agora que moram comigo três filhas adotivas, ajudam, me cuidam, me levam para o médico, ficam lá me cuidando. (Aida)

Desse modo, Aida não encontra só o cuidado em suas cuidadores, mas sim a relação de amor e carinho, como de mãe para filha e vice-versa, e acredita-se que essa relação possa contribuir na superação de adversidades, pois além do amor e a carinho fornece a confiança para a participante seguir em frente.

Aida, conta também com a fé em Deus, com os amigos da igreja e com a própria religião, pois a mesma frequenta a Testemunha de Jeová, e relata que:

> Se eu estou suportando, é por causa da fé [...] gosto de ler a bíblia, sou testemunha de Jeová, tudo isso que eu estou te dizendo é por causa da força da fé [...] e o meus amigos da igreja vem me visitar e trazem aquelas

> coisas que a gente coloca nas orelhas, [fone] para eu escutar as reuniões, todas as quintas, é muito bom (AIDA)

Os amigos de Aida e a crença são fortalecimento para ela durante toda etapa de sua doença e tratamento, ainda, observa-se que ela gosta de ler a Bíblia, e este fator também contribui para o enfrentamento, pois possibilita paz interior e também é uma atividade que preenche o dia-a-dia. Em relação às atividades de lazer Aida gosta muito das atividades relacionadas à arte, gosta de criar coisas novas, a seguir fica isso:

> Eu faço, eu bordo, faço muito crochê, eu leio, eu gosto de fazer experiência, gosto de fazer coisa nova, eu pego a tua blusa e acho bonita e faço, tenho máquina, mas agora eu não posso costurar mais por causa das mãos, não dobra assim [os dedos], gosto de cozinhar, gosto muito, eu faço bolo, faço docinhos, agora já ia lá para dentro fazer, sempre gostei desde os sete anos [...] fui criada muito sujeita a aprender, naquele tempo os pais ainda ensinavam (AIDA)

Observa-se que Aida é uma senhora criativa, gosta de tricotar, costurar, cozinhar, a sua idade de 91 anos não é um empecilho para motivação destas atividades, o que impede da realização muitas vezes é o fato de não conseguir dobrar os dedos, que está relacionada à doença e os próprios fatores da idade.

Desse modo, o estimulo para realização de atividades como estas são importantes para a participante, pois contribui para bem-estar físico e enfrentamento, mas deve-se levar em consideração que é necessário ir com calma, aguardar o tempo e respeitar os limites de movimentação da participante. Já em relação aos dias atuais as atividades que a mesma realiza são poucas, pois muita das coisas que deixou de realizar foi devido às limitações.

> Agora, nada, não posso fazer nada, durmo, muito estou sempre dormindo, muito sono, mas não tenho dor, eu levanto normal, vou no banheiro escovo dentes, o café, o café quente, depois almoço, as vezes eu não almoço, as vezes tomo café da tarde, e janto, se eu me deito as sete hora, pego no sono e vou me acordar as vezes no outro dia as três horas da tarde (AIDA)

Mas, o mais importante é que a participante não sente dor, devido a isso não utiliza analgésicos, e que apesar das limitações consegue dormir bem e se alimentar, realizando em média quatro refeições por dia.

No que se refere ao tratamento e a equipe, a participante responde:

> Os remédios eu tomo bem, eu sou meio teimosa [risos] que a doutora manda eu não me levantar, para não cair pois eu posso quebrar, mas eu me levanto [risos] me levanto, mas eu já cai muito tombos. [...] Muito bons, me

> dou bem com elas (Equipe do PIDI) [...] além de remédios eles trazem presentinho, lembrancinha (AIDA)

Observa-se que a participante possui uma boa aproximação com a equipe e os cuidados paliativos, mas ainda necessita de atenção pelo risco de quedas. Desta forma, a participante deve manter o cuidado e ser reforçada a orientação, de que mesma deve se movimentar com auxilio de uma pessoa, pois, o risco de passar por uma queda poderia levar a uma má adaptação e dificultar na superação.

O conceito de queda diz que ela é um deslocamento não intencional do corpo para nível inferior à posição inicial, pode ser determinada por circunstâncias multifatoriais que prejudicam a estabilidade, elas podem acontecer devido fatores intrínsecos relacionados com as alterações fisiológicas decorrentes do processo de envelhecimento, como condições patológicas e consumo de medicamentos, e os fatores extrínsecos, relacionados aos perigos ambientais, inadequações arquitetônicas e de mobiliário (SIQUEIRA, 2007; MENEZES; BACHION, 2008).

Por fim, Aida fala um pouco sobre a sua história:

> Trabalhei uns onze anos no antigo anglo, fui juntando dinheiro e comprei esse terreno, nunca precisei de homem, depois quando eu sai do anglo eu vim para cá, só tinha os terrenos. Acho que foi isso que me estragou, carregava muito aterro, era forte, depois comecei trabalhar em fábrica para juntar dinheiro para fazer a casa, gosto de cuidar do meu jardim e sempre gostei de cuidar da casa e para mim homem nunca foi necessário (AIDA)

Observa-se que a participante sempre foi independente, trabalhou, construiu e cuidou da própria casa, nunca casou e não possui filhos, e quando questionada se ela arrepende-se de alguma coisa, ela respondeu “Não, jamais, fui e sou a feliz assim”.

Observa-se, que apesar da participante apresentar fatores de risco, a mesma se mantém na maior parte do tempo feliz, sendo esse sentimento um fator de proteção e em conjunto com outros se tornam fonte de fortalecimento e adaptação.

Desta forma, nos depoimentos de Aida, identifica-se os fatores de proteção **esperança, redes de apoio** (cuidadoras, equipes e amigos da igreja), **felicidade, fé religiosidade e os cuidados paliativos**, estes juntos são fundamentais no processo de resiliência.

Porém a participante também apresentou fatores de risco, esses: **limitações físicas** (mobilidade das mãos diminuída), **mudanças na rotina diária, com diminuição de atividades de lazer e caseiras**. Assim, verifica-se a necessidade da

construção de um plano com estratégias de intervenção, a fim de minimizar os fatores de risco e fornecer a adaptação as adversidades.

Dado ao que foi exposto na primeira temática, a seguir apresenta-se o **Quadro 2** com os fatores de risco e fatores de proteção de cada participante do estudo e após **Quadro 3** com as estratégias de intervenção implementadas.

Quadro 2- Fatores de Risco e Fatores de Proteção a Resiliência

Participante	**Fatores de Proteção**	**Fatores de risco**
João	Redes de Apoio (família, equipe); Cuidados Paliativos; Fé; Autocuidado Preservado;	Interação Social Diminuída; Mudanças na rotina diária, com diminuição de atividades de lazer, ou outras atividades. Dificuldade na manutenção da autonomia
Paulo	Redes de Apoio (família, colegas de trabalho, amigos, vizinhos, conhecidos da igreja e equipe); Fé em Deus e religiosidade; Autonomia Autocuidado Cuidados Paliativos	Não apresentou.
Ana Paula	Redes de apoio (família, amigos da igreja e equipe); Religiosidade e fé; Cuidados Paliativos.	Mudanças na rotina diária, com diminuição de atividades de lazer, ou outras atividades. Sintomas da doença, como náuseas, vômitos e dor.
João Alfredo	Redes de Apoio (Familiar e equipe). Cuidados Paliativos Autonomia e autocuidado para certas atividades	Mudanças na rotina diária, com diminuição de atividades de lazer, ou outras atividades. Interação Social diminuída; Sintomas da doença, como dor e constipação.

Aida	Esperança Redes de apoio (cuidadoras, equipes e amigos da igreja); Fé e religiosidade; Felicidade Cuidados Paliativos	Limitações físicas (mobilidade das mãos e pernas diminuídas) Mudanças na rotina diária, com diminuição de atividades de lazer, ou outras atividades.

Fonte: Amaral, 2015.

Quadro 3- Estratégias de Intervenção adotadas no estudo

Participantes	**Intervenções**
João	-Incentivo a desenvolver um diário da vida pessoal; -Folder explicativo, com incentivo a realização de caminhadas dentro do pátio de sua residência, mínimo de três vezes por semana; -Tentar sair mais, com família (esposa e filhos); -Realizar atividades que ele goste;
Paulo	-Não houve a necessidade de estratégias de intervenção; -Porém, forneceu-se um material informativo com as orientações e cuidados durante a quimioterapia.
Ana Paula	Desenvolveu e forneceu material informativo sobre os cuidados com a gastrostomia e quimioterapia; -Incentivo a manter orações e preces; -Incentivo a sentar um pouco na rua e pegar um pouco do sol da manhã, antes das 10 hs e após as 16hs. -Incentivo a realizar caminhadas no pátio quando possível;
João Alfredo	-Orientar participante e esposa quanto aos horários dos analgésicos e via de administração; -Desenvolveu e forneceu folder informativo sobre orientações ao paciente oncológico: dicas e cuidados e também orientações sobre alimentação e ingestão de líquidos (água).
Aida	-Desenvolveu trabalho manual, realizando pinturas e criação de desenhos em vasos de plantas e caixinhas de madeiras. -Conversas com orientações sobre (caminhadas, cozinha entre outros assuntos).

Fonte: Amaral, 2015.

6.2 Fortalecimento dos fatores de proteção e minimização dos fatores de risco à resiliência

Com a presente pesquisa se propôs a criação de estratégias de intervenção junto com os participantes do estudo a fim de minimizar os fatores de risco existentes e proporcionar o fortalecimento dos fatores de proteção.

Desse modo, a partir da identificação dos fatores de risco e de proteção elaboraram-se estratégias para um plano de intervenção desenvolvido junto com os participantes, esse plano possui como foco intervenções de forma individualizada, respeitando as particularidades de cada um. As intervenções foram realizadas no domicílio de cada participante, tendo em vista o fortalecimento dos fatores protetores para a resiliência e minimizar os fatores de risco.

Participante João

O participante João apresentou como Fatores de Proteção as redes de apoio (Família, Equipe); cuidado paliativo; fé e autocuidado preservado, conforme visto anteriormente, e seus fatores de risco foram à interação social diminuída; mudanças na rotina diária, com diminuição de atividades de lazer, ou outras atividades. Deste modo, esses fatores de risco podem contribuir para um pior enfrentamento e ainda, dificultar nos cuidados e fortalecimento dos fatores de proteção.

Os fatores de risco na vida de João estão relacionados ao fato que desde o início dos sintomas da doença e descoberta da mesma, levou a mudanças e limitações em sua vida, pois o participante não realiza atividades de lazer, não vê mais amigos ou até mesmo outras pessoas além da esposa e equipe do PIDI e os próprios filhos.

> [...]Eu perdi o prazer de sair, de vê os amigos, ir no cinema, eu não saio mais, antes eu saia, via os amigos, ia ao teatro ao cinema. (João)

Deste modo, a minimização dos fatores de risco torna-se necessária, pois estes podem facilitar a adaptação da sua condição. Neste ínterim, no segundo passo da pesquisa foi discutido com o participante as situações vivenciadas e

relatadas por ele, que se caracterizavam como fatores de risco, bem como àquelas que se relacionavam aos fatores de proteção para a resiliência. Na sequencia, foi realizada a seguinte pergunta ao João: “O senhor gostaria receber informações e ações que contribuam para o seu enfrentamento da doença e tratamentos”?

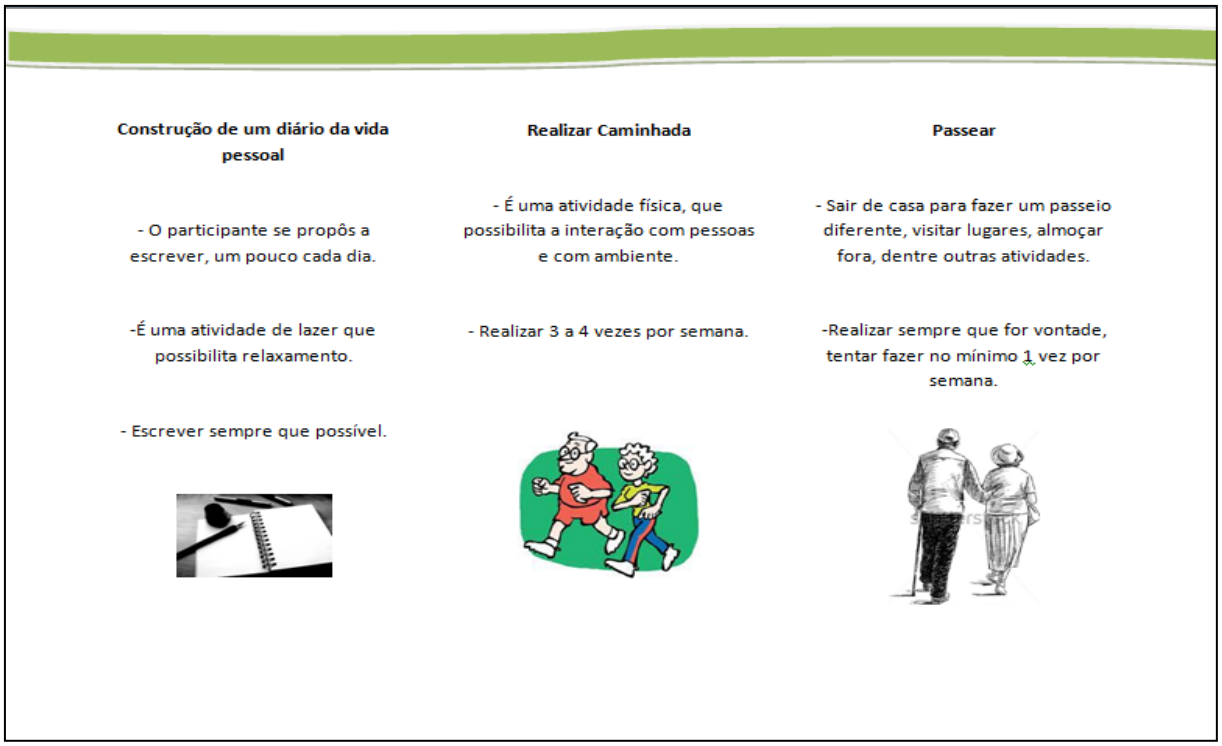
> Sim, gostaria, gostei da ideia (JOÃO)

Obtendo uma resposta positiva e com a participação dele, elaborou-se um plano intervenção baseados em estratégias que auxiliem na resiliência. Assim, desenvolveu-se um folder (Figura 1 e Figura 2) intitulado “Plano de Atividades para João e Família” com orientações sobre a realização de caminhadas, entre outras orientações de cuidado à saúde presentes no Folder. Ainda, como João gostava muito de escrever, ele motivou-se para a criação de um diário de sua vida.

> Eu vou escrever um diário da minha vida, começar contar minha história. (JOÃO)

As figuras, a seguir compõe o folder elaborado e entregue ao participante:

Figura 1: Folder (Frente)- Plano de Atividades João e Família e Orientações e propostas
Fonte: Amaral, 2015.



Construção de um diário da vida pessoal

- O participante se propôs a escrever, um pouco cada dia.

-É uma atividade de lazer que possibilita relaxamento.

- Escrever sempre que possível.

Realizar Caminhada

- É uma atividade física, que possibilita a interação com pessoas e com ambiente.

- Realizar 3 a 4 vezes por semana.

Passear

- Sair de casa para fazer um passeio diferente, visitar lugares, almoçar fora, dentre outras atividades.

-Realizar sempre que for vontade, tentar fazer no mínimo 1 vez por semana.

Figura 2: Folder (verso)- Plano de Atividades João e Família e Orientações e propostas
Fonte: Amaral, 2015.

O material repassado para João no terceiro encontro possui a finalidade de minimizar os fatores de risco, contribuir para a autonomia e motivar a realização de atividades que auxiliem a passar o tempo de forma a contribuir para o aumento dos fatores de proteção.

A autonomia é vista como uma das ações centrais na promoção da saúde, seu conceito, está relacionada à ideia de liberdade, de realizar próprias escolhas e a possibilidade de traçar suas trajetórias de vida (FLEURY-TEIXERIA et al., 2008;). A promoção da autonomia das pessoas vai depender das ações do cuidado e deve atender as necessidades humanas de cada um (BEDIN et al, 2014).

Já a promoção da saúde, constitui-se de uma prática e ações especificas que se desenvolvem ao longo do tempo e que visa o cuidado, prevenção e manutenção da saúde (CZERESNIA, 2009; HAESER; BÜCHELE; BRZOZOWSKI, 2012).

Desta forma, ao repassar as informações e orientações explicou-se novamente o foco da pesquisa, ainda enfatizou-se a importância de realizar atividades que sejam prazerosas e do gosto do participante.

Ao retornar a residência de João, observou-se que ele parecia mais feliz, pois apresentava um sorriso no rosto, e sua expressão estava relaxada. Assim, indagou-se como ele havia passado as semanas.

> Muito bem, muito bem, estou mais tranquilo, até saí para almoçar com ela (esposa) no domingo passado (JOÃO)

Nota-se com a resposta de João, que o estudo e as orientações estão ajudando no seu processo de resiliência, pois o mesmo conseguiu sair de casa para almoçar com a esposa, essa atividade fazia meses que não realizava.

Ainda, João comentou que pretende continuar realizando essa atividade de sair para almoçar nos domingos, pois referiu que se sentiu muito bem após a saída.

> Olha, eu pretendo pegar a mulher e almoçar com ela fora aos domingos, pegar um solzinho, tirar o mofo, pois foi muito bom, me senti bem, estou feliz! (JOÃO)

Desta maneira, o “sentir bem” de João pode estar relacionado às ações dos fatores de proteção sobre ele, pois estes na presença de adversidades aumentam a possibilidade da pessoa sair-se bem, pois ele altera ou modifica a resposta à desadaptação (RUTTER, 1987).

Ainda, nesse último encontro, João foi questionado quanto ao andamento do diário da vida pessoal que ele estava escrevendo, como parte de uma das estratégias de intervenção, ele respondeu:

> Estou escrevendo cada dia escrevo um pouco, vou te mostrar! (João)

Observa-se que a construção do diário está sendo uma ferramenta boa para manutenção da vida de João, sendo uma atividade que o está deixando mais ativo, o que se torna muito importante, pois contribui para fortalecimento dos fatores de proteção e minimiza os fatores de risco podendo excluí-los.

A seguir, a imagem do diário da vida de João.

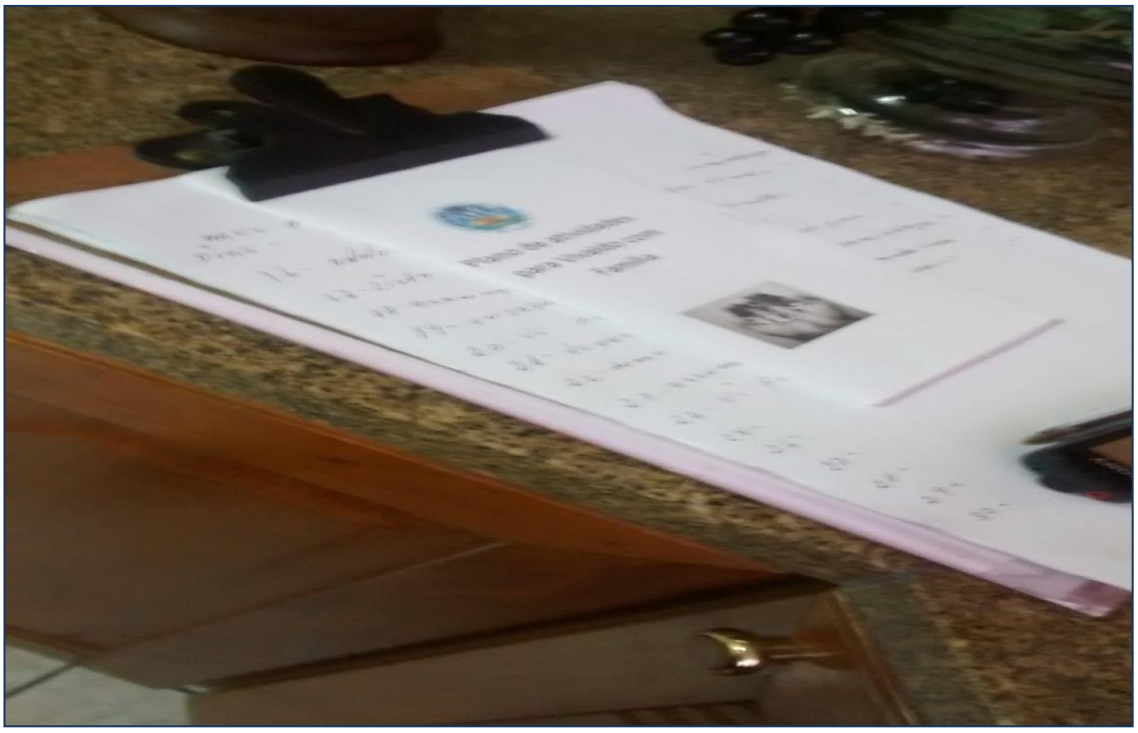


Figura 3: Imagem- diário da vida de João
Fonte: Amaral, 2015.
Imagem autorizada pelo participante

Minimizar os fatores de risco ou mesmo mudar a forma de viver, incluindo no cotidiano, ações das quais gosta, faz parte da capacidade pessoal de superação frente às adversidades, e estes são vistos como fatores que auxiliam as pessoas desempenharem de forma adequada certa situações em suas vidas (SCHUCK; ANTONI, 2014).

João ainda falou de suas ideias para o futuro e pediu que a pesquisadora retornasse mais vezes.

> Eu tenho ideia de pegar a mulher, no final do ano se o PIDI me liberar e ir morar em Santa Catarina com os meus filhos, pois eu quero estar lá, quando tudo acontecer, quero ela fique bem, ela é jovem ainda[...]! (JOÃO)

Desta forma, com resposta de João de querer ir embora com a esposa para Santa Catarina e viver com os filhos lá e utilizar a frase “eu quero estar lá, quando tudo acontecer, “quero ela fique bem” mostra-se que o mesmo está entrando em um processo de aceitação de sua proximidade da morte embora não expresse a palavra morte ou morrer.

A aceitação como a negação que o participante da pesquisa demonstrou no início do estudo são mecanismos defesa e fazem parte do processo descrito por Kübler-Ross das cincos fases da morte e morrer do paciente que está vivendo a terminalidade. Esses mecanismos não seguem uma sequencia lógica, pois a pessoa pode vivenciar mais de uma ao mesmo tempo e pode até mesmo não vivenciar alguma das fases. Assim, a aceitação é fase no qual as pessoas passam aceitar a sua situação e seu destino (KÜBLER-ROSS, 2012).

Desse modo, a partir desse último encontro, acredita-se que houve bastante mudanças na vida de João, pois ele apresentou-se feliz, realizando atividades que antes não estava fazendo, principalmente com ideias para o futuro e com processo de aceitação desta fase da terminalidade. As mudanças ocorridas são fundamentais na vida de João, visto que contribuíram para fortalecimento e formação de novos fatores proteção facilitando a adaptação e a sua resiliência.

Por fim, agradeceu-se a participação de João na pesquisa, salientando a importância do mesmo no estudo, de modo a informar a ele que este estudo contribui para a superação das adversidades na vida dele e ainda irá contribuir na vida de outras pessoas que estão passando pelo o mesmo processo que ele.

Participante Paulo

Apesar do Participante Paulo não apresentar fatores que se torne um risco para seu enfrentamento, e com presença de fatores de proteção de grande importância para seu fortalecimento e resiliência, optou-se por não montar um plano com estratégias de intervenção. Desse modo, no segundo encontro, foram informados ao participante e esposa os fatores de proteção e a importância dos mesmos na vida deles, e ainda foi salientada a relevância da participação no estudo. Contudo, durante este encontro, questionou-se o participante se gostaria de receber orientações em relação à quimioterapia.

> Claro, acho ótimo, eu trabalhava na saúde, mas a gente já sabe se cuidar mais não vou dizer que a gente sabe mais que os outros e essas coisas sempre ajuda né, as vezes tem muita coisa, como a gente trabalhava, sempre fazia aquelas palestras o pessoal dizia, ah é sempre a mesma coisa, mas sempre tem uma coisa nova né (PAULO)

Frente à manifestação de Paulo concordando com a proposta, elaborou-se um mini- manual de informações básicas sobre a quimioterapia (Figura 4 – Figura 7) este tipo de material serviu para o repasse de informações ao participante e família, com objetivo de contribuir para seu cuidado.

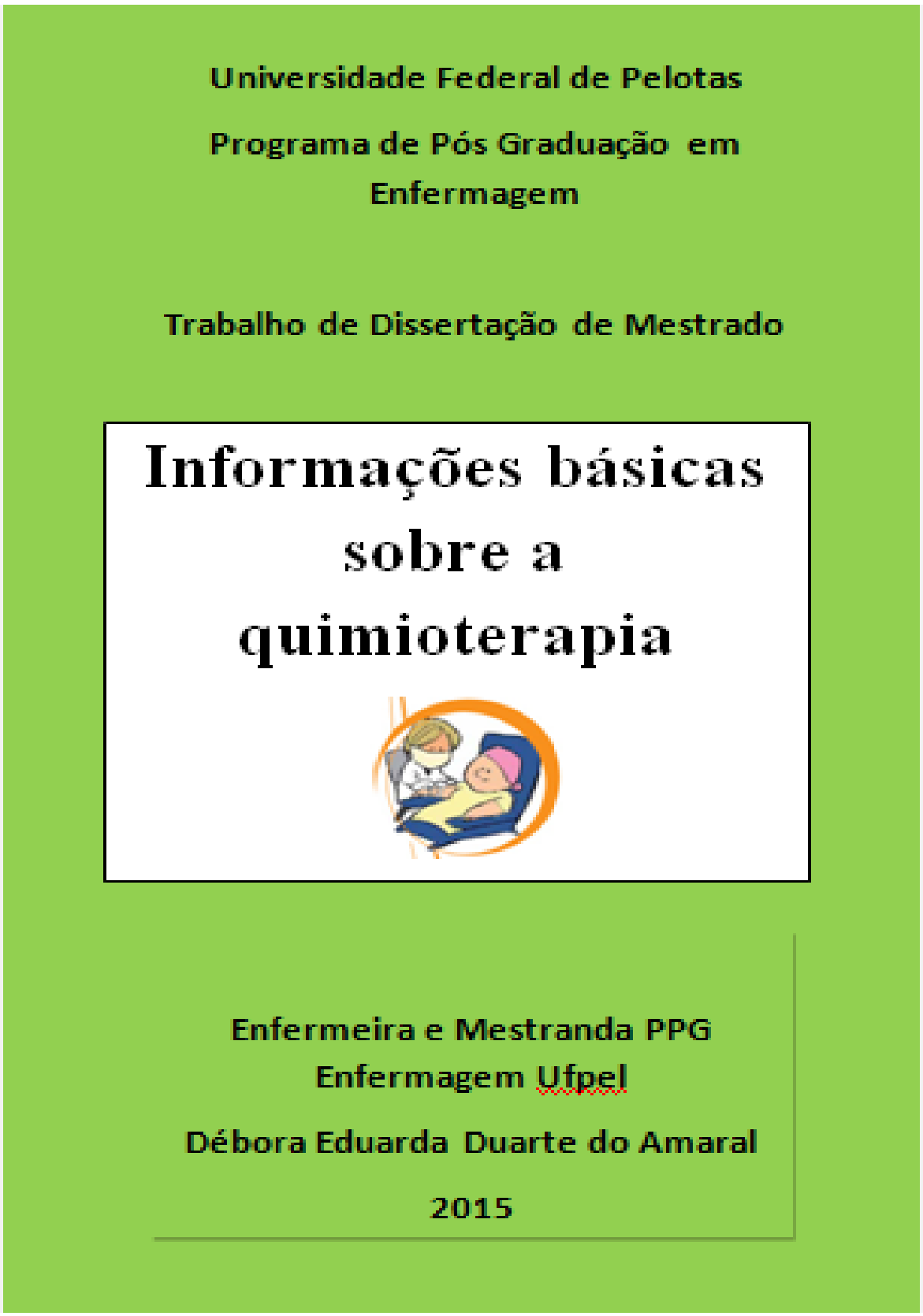


Figura 4: Mini Manual (capa)- Informações básicas sobre a quimioterapia.
Fonte: AMARAL, 2015.

O que é quimioterapia? A quimioterapia é um dos tipos de tratamento para o câncer que utiliza medicamentos para destruir as células doentes que formam um tumor. No corpo humano, cada medicamento age de forma diferente, por este motivo que são utilizados diversos tipos de quimioterápicos.

A quimioterapia, pode ser um tratamento único ou aliado a outros tratamentos, como cirurgia, e/ou radioterapia.

Como é feito o tratamento?

Esse tratamento, é administrado por enfermeiros especializados e auxiliares de enfermagem, podendo ser feito das seguintes maneiras:

- Via oral

- Intravenosa

- Intramuscular

-Subcutânea

- Intracraneal (pela espinha dorsal): menos freqüente, podendo ser aplicada no líquor

(líquido da espinha), pelo próprio médico ou no centro cirúrgico.

-Tópico: o medicamento (líquido ou pomada) é aplicado na região afetada.

Quanto tempo demora todo o tratamento?

Varia em cada caso, vai depender do tipo de tumor, e é o médico que planeja o tempo de tratamento do paciente. Mesmo que o paciente não sinta qualquer mal-estar, as aplicações de medicamento não devem ser suspensas, pois somente o médico indicará o fim do tratamento.

Orientações durante o tratamento:

- Sono: é necessário dormir bem e descansar, principalmente após receber a aplicação. Isso porque um corpo descansado responde melhor ao tratamento e possibilita a redução dos efeitos desagradáveis que ele pode causa.

Figura 5: Mini Manual (primeira página) Informações básicas sobre a quimioterapia
Fonte: Amaral, 2015.

- **Queda dos cabelos**: se caso ocorra, é importante saber que o cabelo voltará a crescer quando acabar o tratamento ou até mesmo antes. Para contornar o desconforto, podem ser usados bonés, perucas, lenços etc.

- **Tratamento dentário:** só deve ser feito mediante autorização do médico.

- **Atividades sexuais:** não interfere nem prejudica as relações sexuais, que podem ser mantidas normalmente.

Alguns efeitos colaterais da quimioterapia?

- Fraqueza: o paciente deve evitar esforço excessivo e aumentar as horas de descanso.

- Diarreia: o médico irá receitar medicamentos próprios para combater a diarreia, o que pode ser ajudado com a ingestão de líquidos e de alimentos como arroz, queijo, ovos cozidos, purês e banana, que ajudam a "segurar" o intestino. O paciente deve se lavar após cada episódio de diarreia e consultar-se com o nutricionista.

- Perda de peso

- Aumento de peso: neste caso, o paciente deve reduzir a quantidade de alimentos diminuir ou cortar o sal da alimentação e comer mais frutas.

- Feridas na boca: deve-se manter a boca sempre limpa, e evitar usar escova de dentes e prótese dentária. O enxagüe deve ser feito com água filtrada e uma colher de chá de bicarbonato. É indicado comer alimento pastosos, sopas ou sucos. Alimentos gelados (sorvetes, refrigerantes, gelatina) ajudam a anestesiar a boca.

- Queda de cabelos e outros pêlos do corpo: podem ser utilizados perucas, lenços, bonés e demais acessórios para melhorar o visual.

- Enjoo: o paciente deve comer em pequenas quantidades e com mais frequência

Figura 6: Mini Manual (segunda página) Informações básicas sobre a quimioterapia

Fonte: Amaral, 2015.

Após a mesma deve descansar, evitando passeios.

Existem cuidados especiais para o paciente em tratamento?

Em Homens ao fazer a barba, o paciente deve ter cuidado para não se cortar (se possível, usar barbeador elétrico). Nas mãos, evitar retirar cutículas e cuidado ao cortar as unhas.

Caso sinta ressecamento da pele ou descamação, pode passar hidratante que não contenha álcool. Não usar desodorantes que contenham álcool.

Referência:BRASIL.INSTITUTO NACIONAL DO CANCER.PERGUNTAS E RESPOSTAS SOBRE QUIMIOTERAPIA. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/cancer/pdf/per

Figura 7: Mini Manual (terceira página) Informações básicas sobre a quimioterapia

Fonte: Amaral, 2015.

O material construído foi entregue no terceiro e último encontro com Paulo, pois com este participante não houve a necessidade de criar um plano com estratégias de intervenção e com isso não foi necessário também à realização de um quarto encontro.

O material construído teve como finalidade fornecer informações acerca de quimioterapia, além disso, faz parte de uma ferramenta de educação em saúde, e as informações podem contribuir para o conhecimento em relação à quimioterapia.

Conforme Costa e López (1996) a educação em saúde constitui um conjunto de saberes e práticas orientados para a prevenção de doenças e promoção da saúde. Este recurso é conhecimento cientificamente construído, aplicado por profissionais da área da saúde de forma que atinge a vida cotidiana das pessoas.

Ainda nesse encontro, Paulo falou de sua quimioterapia e suas expectativas para o futuro.

> Estou fazendo quimio, são 12 se não me engano, fiz quatro recém, vai até outubro por ai e se tudo der certo né, se tem alguma coisa de manutenção ai tem que vê com a doutora, mas se der certo depois eu quero sair, ver meus filhos (os filhos de Santa Maria), levar para passear a minha mulher e filhos (PAULO)

Assim, Paulo, apresentou-se bem tranquilo e feliz, conversou, abordou suas expectativas após finalização de tratamento quimioterápico, ainda observou-se que o mesmo mantém-se ativo, com manutenção das tarefas que já estava realizando anteriormente. Desse modo, observa-se que o mesmo está conseguindo ser resiliente e mantém seus fatores de proteção fortalecidos.

Participante Ana Paula

Nos depoimentos de Ana Paula, no primeiro e segundo encontro, observou-se a presença de fatores de risco como: mudanças na rotina diária, com diminuição de atividades de lazer, ou outras atividades e sintomas da doença, como náuseas, vômitos e dor, além desses a participante apresentou os fatores de proteção à sua resiliência como: redes de apoio (família, amigos da igreja e equipe), os cuidados paliativos, religiosidade e fé; deste modo optou-se para a realização de um plano com estratégias de intervenção. Mas, diante da situação de avanço da doença da participante, os encontros posteriores à primeira entrevista foram de bastante

dificuldade, devido inabilidade na movimentação dos membros superiores e inferiores do corpo, presença de sofrimento e sintomas físicos da doença.

O câncer em estágios avançados geram desconfortos, sofrimento e a presença de sintomas físicos, mas o seu avanço é difícil de prever, e pode acontecer de semanas a vários meses, e esta fase é angustiante que afeta tanto paciente e família (CANCER RESEARCH UK, 2015).

Desse modo, devido a esse avanço optou-se por um plano que desse suprisse suas necessidades imediatas. Assim, perguntou-se a participante se a mesma gostaria de receber algumas orientações, ela respondeu.

Sim gostaria.(ANA PAULA)

Desta maneira, com a resposta afirmativa da participante, optou-se pela elaboração de um Folder de Orientações e Cuidados: cuidados com paciente com gastrostomia (Figura 8 e Figura 9) e elaboração de um folheto com orientações sobre Orientações básicas sobre o tratamento quimioterápico (Figura 10 e Figura 11).

Ainda nesse mesmo encontro, encorajou-se a participante a expor a suas dúvidas, pensamentos, emoções tanto com a sua família e equipe de cuidados paliativos, e também orientou que ela saísse mais da cama quando estiver se sentindo bem, realizando caminhadas dentro da própria residência e quando possível no pátio e, sentar-se sob o sol, nos períodos que o mesmo não esteja muito forte, por exemplo, das 08 horas da manhã até às 10 horas e após as 16 horas da tarde, sempre seguindo as recomendações da equipe e de sua médica.

Abaixo segue as figuras 8, 9, 10, 11:

Rotina e alguns cuidados de limpeza diária

-Antes de limpar o estoma, lave as mãos com água e sabão. Seque-as bem.

-Atente sempre para o número que aparece no tubo próximo ao local de saída. Esta graduação indica se o cateter está muito ou pouco introduzido e deve ser acompanhada sempre;

-Limpe o estoma com sabão neutro e água morna usando uma gaze.

Seque o local cuidadosamente com panos macios ou gaze, sem fazer fricção;

-Soluções irritantes como o álcool ou oleosas (p.ex.: hidratantes de pele) devem ser evitadas para minimizar a ocorrência de vermelhidão, descamação.

Referências: SOCIEDADE BRASILEIRA DE NUTRIÇÃO PARENTERAL RJ. CUIDADOS DE PACIENTES COM GASTROSTOMIA. DISPONÍVEL EM: HTTP://SBNPERJ.COM.BR/ORIENTACOES/CUIDADORES/PACIENTES-COM-GASTROSTOMIA/ ACESSO EM: 01/08/2015.

Elaborado por:
Enfermeira e Mestranda PPG Enfermagem Ufpel
Bolsista Fapergs
Débora Eduarda Duarte do Amaral

Orientações e Cuidados
Plano de atividades

Cuidados com o Paciente Com Gastrotosmia

Pelotas, 2015

Figura 8: Folder (Frente) Orientações e Cuidados: cuidados com paciente com gastrostomia.

Fonte: Amaral, 2015.

Cuidados com o Paciente Com Gastrostomia

Orientações:

- A sonda é presa à parede do abdômen, mas é útil fixá-la com fita adesiva hipoalergênica para evitar trações e deslocamentos acidentais.
-Manter a inserção da sonda limpa e seca,

-Em caso de vazamento de líquido gástrico ou de dieta, sinais de infecção como dor, irritação, inchaço, secreção, suspenda a infusão e solicite avaliação médica e ou da enfermagem.

-Posicione-se sentado ou deitado com as costas elevadas durante a administração da dieta e por mais trinta minutos e mantenha confortável.

- Este cuidado evitará que haja regurgitação, vômitos ou aspiração da dieta para o pulmão.

-Cuidados para evitar obstrução da sonda de gastrostomia a dieta

O Médico e ou nutricionista indicará a dieta mais adequada para o paciente.
Atenção: Não deverá ser passado nada pela sonda sem a autorização do médico e ou nutricionista.

Seguir as orientações quanto ao volume de água, chá ou suco sem açúcar, que deve ser administrado entre ás dietas.

Administrando a Dieta

-Conservar a dieta na geladeira em recipiente tampado;

-Retirar da geladeira apenas o volume a ser administrado, 30 a 45 minutos antes do horário da administração;

-Conectar o frasco com dieta ao equipo, preencher o equipo com a dieta e conectar a sonda ou gastro,
-Administrar o gotejamento e o tempo de infusão da dieta,

-Administrar toda a dieta, desconectar o equipo, lavar com seringa com 10 a 15 ml de água a sonda ou gastro.

-Reunir todo o material, lavar as mãos;

Figura 9: Folder (Verso) Orientações e Cuidados: cuidados com paciente com gastrostomia.

Fonte: Amaral, 2015.

Universidade Federal de Pelotas
Programa de Pós Graduação em Enfermagem

Informações básicas sobre a quimioterapia

O que é quimioterapia? A quimioterapia é um dos tipos de tratamento para o câncer que utiliza medicamentos para destruir as células doentes que formam um tumor. No corpo humano, cada medicamento age de forma diferente, por este motivo que são utilizados diversos tipos de quimioterápicos.

Quanto tempo demora todo o tratamento?
Varia em cada caso, vai depender do tipo de tumor, e é o médico que planeja o tempo de tratamento do paciente. Mesmo que o paciente não sinta qualquer mal-estar, as aplicações de medicamento não devem ser suspensas, pois somente o médico indicará o fim do tratamento.

Orientações durante o tratamento:

- **Sono:** é necessário dormir bem e descansar, principalmente após receber a aplicação. Isso porque um corpo descansado responde melhor ao tratamento e possibilita a redução dos efeitos desagradáveis que ele pode causa.
- **Tratamento dentário:** só deve ser feito mediante autorização do médico.

Figura 10: Folheto orientações básicas sobre a quimioterapia.
Fonte: Amaral, 2015.

Orientações durante o tratamento:

- Sono: é necessário dormir bem e descansar, principalmente após receber a aplicação. Isso porque um corpo descansado responde melhor ao tratamento e possibilita a redução dos efeitos desagradáveis que ele pode causa.

- Queda dos cabelos: se caso ocorra, é importante saber que o cabelo voltará a crescer quando acabar o tratamento ou até mesmo antes. Para contornar o desconforto, podem ser usados bonés, perucas, lenços etc.

- Tratamento dentário: só deve ser feito mediante autorização do médico.

- Atividades sexuais: não interfere nem prejudica as relações sexuais, que podem ser mantidas normalmente.

Alguns efeitos colaterais da quimioterapia?

- Fraqueza: o paciente deve evitar esforço excessivo e aumentar as horas de descanso.

- Diarreia: o médico irá receitar medicamentos próprios para combater a diarreia, o que pode ser ajudado com a ingestão de líquidos e de alimentos como arroz, queijo, ovos cozidos, purês e banana, que ajudam a "segurar" o intestino. O paciente deve se lavar após cada episódio de diarreia e consultar-se com o nutricionista.

- Perda de peso

- Aumento de peso: neste caso, o paciente deve reduzir a quantidade de alimentos diminuir ou cortar o sal da alimentação e comer mais frutas.

- Feridas na boca: deve-se manter a boca sempre limpa, e evitar usar escova de dente e prótese dentária. O enxagüe deve ser feito com água filtrada e uma colher de chá de bicarbonato. É indicado comer alimentos pastosos, sopas ou sucos. Alimentos gelados (sorvetes, refrigerantes, gelatina) ajudam a anestesiar a boca.

- Enjoo: o paciente deve comer em pequenas quantidades e com mais frequência

- Vômitos: evitar alimentos com muito tempero ou muito gordurosos (é bem aceita pipoca sem gordura) e bebidas alcoólicas; tomar os remédios para enjoo e vômito que forem receitados pelo médico; comer algo leve antes da aplicação e dormir após.

-Tonteiras: o paciente deve ir acompanhado para as sessões da quimioterapia. Após a mesma deve descansar, evitando passeios.

Figura 11: Folheto orientações básicas sobre o tratamento quimioterápico .

Fonte: Amaral,2015.

O material foi repassado no terceiro encontro, neste dia, foi tudo muito rápido devido à situação da participante, pois a mesma encontrava-se com muitas náuseas e vômitos.

Desta forma, as orientações foram entregues a filha da participante, sendo explicado cada item do folder. Ainda, no mesmo dia a participante e filha relataram sobre os vômitos que estavam ocorrendo a mais de uma semana, o mesmo era com sangue, assim com o relato delas, orientou-se as mesmas explicarem tudo para equipe e qualquer alteração de diferente comunicar a eles.

A participante relatou que ela estava “ruim” há uma semana, mas que pretende pedir para a filha ler as orientações assim que melhorar, ainda falou que recebeu visitas e quer muito ir à igreja.

> Estou ruim a mais de uma semana, não passa, vômito com sangue, bolas de sangue, mas assim que melhorar pode deixar que vou pedir para ela ler para mim [...] ontem recebi a visita da minha netinha, e os pessoal da igreja veio me ver hoje, mas que bom que eles vem, mas quero ir muito na igreja. (ANA PAULA)

Com as declarações de Ana Paula, mostra-se mais uma vez que a família e os amigos estão presentes, e essas pessoas são elementos importantes na vida dela principalmente nesse momento de sofrimento físico e emocional, percebe-se que a mesma apesar da condição física prejudicada tenta fazer um empenho para conversar e receber as estratégias.

De acordo com Habekost e Muniz (2014) as relações interpessoais significativas e a presença de vínculos fortes para a pessoa que enfrenta uma situação difícil, são fatores de proteção, pois proporciona superação e esperança.

Ao final do encontrou a participante referiu aceitar o agendamento de um próximo encontro.

Pode vir sim, eu aceito (Ana Paula)

Após algumas semanas, agendou-se um novo encontro, e o mesmo foi realizado. No dia do quarto encontro, a participante encontrava-se sentada no quintal, com uma aparência boa, assim, ela foi questionada como havia passado as semanas?

> Eu estou bem melhor, passei bem depois do remédio que a doutora me deu, ainda, fiz a quimio, fiquei bem, aproveitei e consegui ir na igreja, a minha filha chamou um taxi e eu fui com ela e a neta, estava muito bom (Ana Paula)

A partir da fala de Ana Paula, percebe-se que os cuidados paliativos prestados pela equipe e controle dos sintomas fornecidos contribuíram para uma melhora e para a realização de uma atividade que a participante queria muito, que era ir à igreja, desta maneira, reiterou-se a importância desse tipo de atividade, pois proporciona sensação de bem-estar e faz parte do fortalecimento dos fatores de proteção dela, pelo fato de envolver a fé e a igreja.

Desta forma, nota-se que de alguma forma, o estudo contribuiu para o fortalecimento dos fatores de proteção, pois a mesma pretende voltar a frequentar a igreja mais vezes, essa atitude pode possibilitar mais autonomia e contribuir para o processo de resiliência.

E acredita-se que com a criação desta rotina de realização de atividades e saídas que antes não estava conseguindo, contribui e contribuirá para superação de barreiras e auxiliará na superação das adversidades, ou seja, promoverá a resiliência.

Pois a resiliência, conforme Reckziegel (2014, p.34) “pode ser caracterizada como a capacidade de suportar, de adaptar-se, de viver com, de esticar-se e não romper-se, de sobreviver e existir dignamente”, de forma a permitir que o indivíduo supere e cuide de si.

Participante João Alfredo

João Alfredo, em suas narrativas, revela a presença de fatores de risco, como: mudanças na rotina diária, com diminuição de atividades de lazer, ou outras atividades, religião não definida, interação social diminuída, sintomas da doença, como dor e constipação, que comprometem a sua adaptação frente aos eventos adversos de sua vida. Desse modo optou pela construção de um plano de estratégias de intervenção, mas durante todo processo foi difícil à realização do mesmo, pois ao longo desse o participante esteve internado em instituição hospitalar para investigação de possíveis metástases, depois retornou ao domicílio com estado físico bastante debilitado, não sendo possível algumas vezes manter conversa por mais que 10 minutos, foi uma tarefa bastante difícil, porém em alguns momentos foi

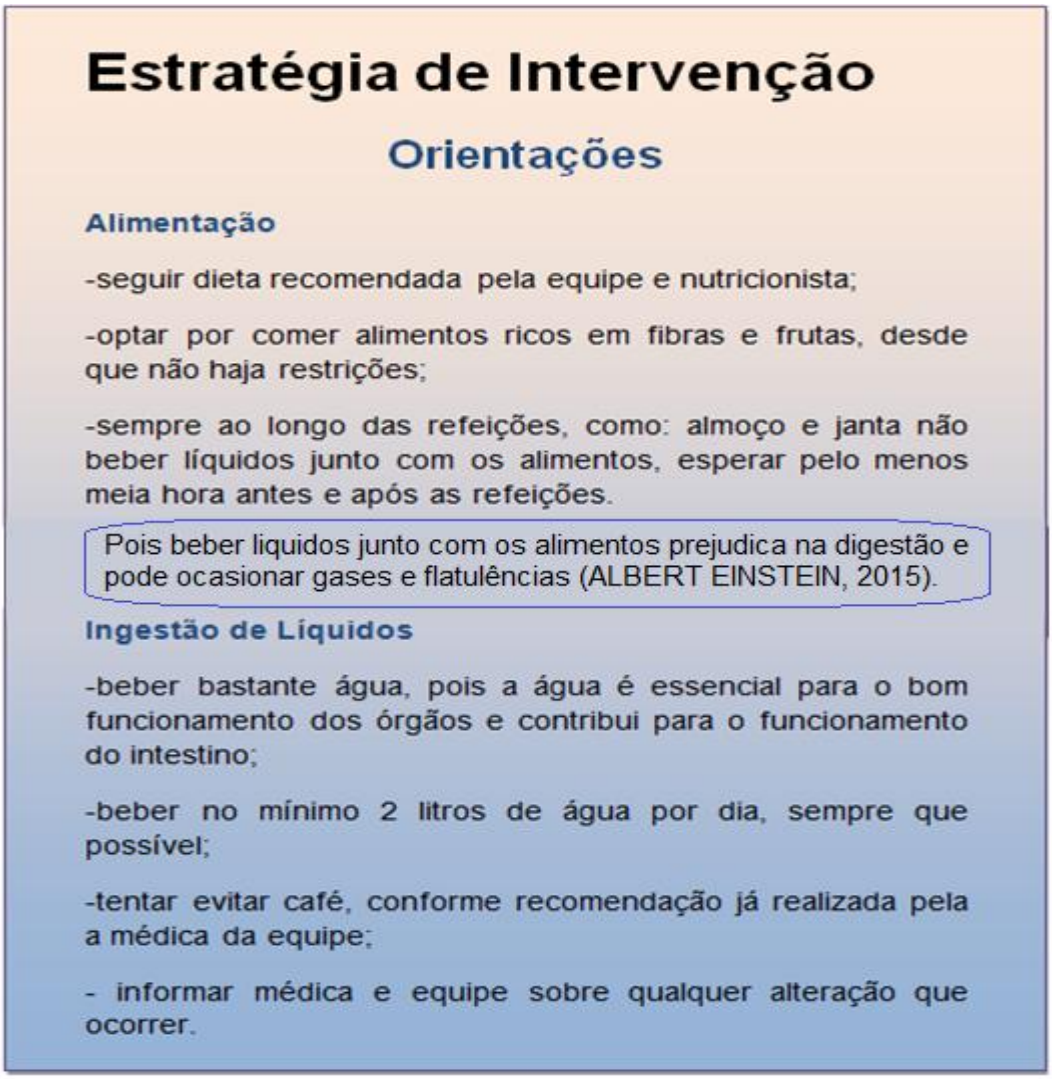
possível conversar e tentar juntos pensar em uma ideia para minimizar os fatores de risco.

Diante de tudo, foi compartilhado com o participante a orientação quanto à alimentação e ingestão de água, pois no segundo encontro o mesmo relatou que:

> Como pouco, não gosto muito de comer, não gosto de beber água, gosto bastante de café, ainda tenho muito sono, saio de uma cama eu vou para outra e fico fraco, não estou conseguido caminhar (JOÃO ALFREDO)

Assim, as orientações contribuirão também para o compartilhamento de informação sobre os benefícios dos alimentos e água, no alivio da constipação.

Desse modo, foram repassadas a seguintes orientações:



Estratégia de Intervenção

Orientações

Alimentação

-seguir dieta recomendada pela equipe e nutricionista;

-optar por comer alimentos ricos em fibras e frutas, desde que não haja restrições;

-sempre ao longo das refeições, como: almoço e janta não beber líquidos junto com os alimentos, esperar pelo menos meia hora antes e após as refeições.

Pois beber liquidos junto com os alimentos prejudica na digestão e pode ocasionar gases e flatulências (ALBERT EINSTEIN, 2015).

Ingestão de Líquidos

-beber bastante água, pois a água é essencial para o bom funcionamento dos órgãos e contribui para o funcionamento do intestino;

-beber no mínimo 2 litros de água por dia, sempre que possível;

-tentar evitar café, conforme recomendação já realizada pela a médica da equipe;

- informar médica e equipe sobre qualquer alteração que ocorrer.

Figura 12: Folheto- Estratégia de Intervenção, orientação: alimentação e Ingesta de liquido.
Fonte: Amaral, 2015.

Junto foi entregue um folder para complementar as orientações.

Elaborado por:

Enfermeira e Mestranda PPG Enfermagem Ufpel Bolsista Fapergs Débora Eduarda Duarte do Amaral

FAPERGS

Plano de Atividades

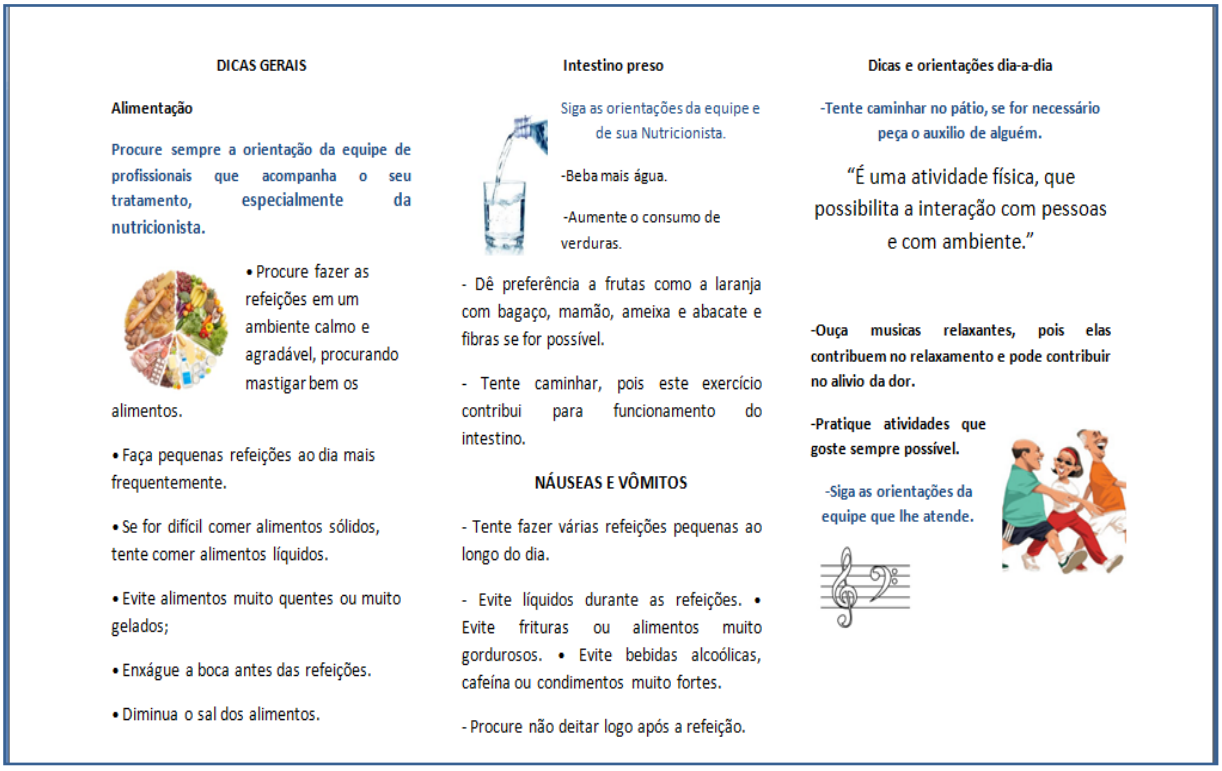
Orientações ao paciente oncológico

Dicas e Cuidados

Pelotas, 2015

Figura 13: Folder (Frente) – Orientações ao paciente Oncológico: dicas e cuidados

Fonte: Amaral, 2015.



DICAS GERAIS

Alimentação

Procure sempre a orientação da equipe de profissionais que acompanha o seu tratamento, especialmente da nutricionista.

• Procure fazer as refeições em um ambiente calmo e agradável, procurando mastigar bem os alimentos.

• Faça pequenas refeições ao dia mais frequentemente.

• Se for difícil comer alimentos sólidos, tente comer alimentos líquidos.

• Evite alimentos muito quentes ou muito gelados;

• Enxágue a boca antes das refeições.

• Diminua o sal dos alimentos.

Intestino preso

Siga as orientações da equipe e de sua Nutricionista.

-Beba mais água.

-Aumente o consumo de verduras.

- Dê preferência a frutas como a laranja com bagaço, mamão, ameixa e abacate e fibras se for possível.

- Tente caminhar, pois este exercício contribui para funcionamento do intestino.

NÁUSEAS E VÔMITOS

- Tente fazer várias refeições pequenas ao longo do dia.

- Evite líquidos durante as refeições. • Evite frituras ou alimentos muito gordurosos. • Evite bebidas alcoólicas, cafeína ou condimentos muito fortes.

- Procure não deitar logo após a refeição.

Dicas e orientações dia-a-dia

-Tente caminhar no pátio, se for necessário peça o auxilio de alguém.

"É uma atividade física, que possibilita a interação com pessoas e com ambiente."

-Ouça musicas relaxantes, pois elas contribuem no relaxamento e pode contribuir no alivio da dor.

-Pratique atividades que goste sempre possível.

-Siga as orientações da equipe que lhe atende.

Figura 14: Folder (verso) – Orientações ao paciente Oncológico: dicas e cuidados

Fonte: Amaral, 2015.

Nesse último material, o folder tevê como objetivo repasse de informações sobre alimentação, náuseas, vômitos, constipação e orientações de cuidados para o dia-a-dia. Nos dois encontros seguintes buscou-se conversar com João Alfredo, para que ele falasse sobre as dúvidas, anseios e a questão emocional. Para tanto utilizou-se a escuta com uma ferramenta de intervenção, ainda, foram repassadas informações para esposa e filho quanto à dor, medicações, horários e cuidados necessários tanto com administração de medicamentos e como também na alimentação.

Assim, no último encontro, observou-se que a situação do participante não obteve mudanças, porém havia muitos familiares presentes no dia, realizando visita ao João Alfredo, o que deixou-o mais feliz e tranquilo. Nesse último encontro tentou-se não interromper as visitas, pois a mesma é um componente que distrai a dor, proporciona distração devido à presença da família, que possibilita carinho, afeto e ajuda amenizar o sintoma. Neste sentido, questionou-se se ele estava com dor naquele momento.

> Sabe, que agora está bem fraquinha, não está doendo tanto como nos outros dias! (JOÃO ALFREDO)

A partir da afirmação de João Alfredo, acredita-se que o mesmo se sente melhor ao estar na presença da família, pois ao longo do estudo observou-se diversos relatos de dor intensa do participante e no último encontro referiu que a dor está “fraquinha”. Desse modo, a presença da família é de grande relevância para a melhora dos sintomas físicos e emocionais da doença, e ainda, pode-se confirmar que a distração foi resultante da presença dos mesmos.

Neste pensar, o Manual de Cuidados Paliativos Oncológicos – controle da dor, produzido pelo Instituto Nacional de Câncer, trás que a família, em situações de dor extrema serve como aliada ao tratamento tradicional, ofertando o carinho e o afeto, que proporcionam a segurança e conforto no momento de crise (BRASIL, 2001).

Ao final, informou-se sobre a importância da família no cuidado, como também a visitas de familiares para melhoras nos sintomas da doença, e finalizou se com um agradecimento ao participante e família.

Participante Aida

A participante Aida ao longo do estudo apresentou poucos fatores de risco, como mudanças na vida diária, diminuição de atividades de ocupação de lazer, caseiras e limitações físicas. Porém, acredita-se que os fatores de riscos existentes não minimizados ou não eliminados podem acarretar em mais problemas e também em uma má adaptação à sua condição.

Em relação aos fatores protetores, Aida apresenta-os bem definidos, como redes de apoio (cuidadoras, equipe, amigos da igreja), religiosidade, fé, felicidade esperança e os cuidados paliativos.

Desse modo, pretendeu-se eliminar ou minimizar os fatores de risco existentes e fortalecer os fatores proteção, por meio da proposta de elaboração de estratégias de intervenção, com finalidade de incluir atividades de lazer, ocupação, pois notou-se ao longo do estudo que a participante sempre gostou de atividades artísticas, pois era artesã, assim, pensou-se no plano voltado para a realização de atividades que envolva artes manuais.

Conforme Habekost e Muniz (2014, p.88), “a ausência de atividades que sustentem a vida e organizem o cotidiano é observado na assistência ao idoso”. Desse modo percebe-se a importância da inserção de atividades no cotidiano de Aida, pois possibilitará o suporte que ela necessita nesse momento.

Assim, perguntou-se a participante se ela sente vontade de fazer alguma coisa que não pode mais fazer? Se ela gostaria de realizar atividades que ajude a preencher o dia? E que tipo de atividades?

> Sinto falta de fazer os meus bordados, crochê, não da também estou com os dedos duros, eu sempre gostei, quando eu era mais moça, eu vinha fazer essa casa, eu fazia tamanquinha para vender, bolsa, tudo isso era para ter casa, eu vendia para juntar dinheiro, eu dizia que nunca pensava em casamento e o meu interesse sempre foi ter a minha casa [...] sim, gostaria, poderíamos pintar, desenhar, não sei (AIDA)

Com a resposta afirmativa da participante pensou-se na pintura com uma estratégia para ocupação e lazer, desse modo, buscou-se inserir essas atividades no dia a dia da participante.

A partir daí realizou-se dois encontros para a implementação do plano, levou-se o material, fornecido pela própria pesquisadora do estudo, para a realização manual do trabalho, nos encontros a participante mostrou-se muito contente com as atividades. As atividades realizadas (Figura 15, figura 16, figura 17, figura 18, figura 19 e figura 20) contribuíram para adaptação e superação das adversidades.

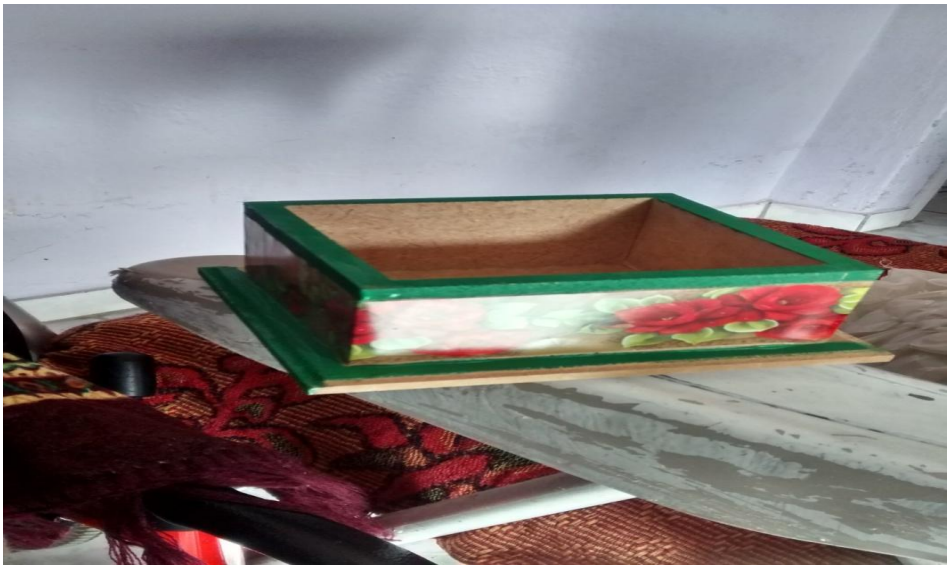


Figura 15: Trabalho manual realizado pela participante, em uma caixa de madeira.
Fonte: IMAGEM, 2015.

Figura 16: Trabalho manual realizado pela participante, em uma caixa de madeira (mão esquerda da participante apoiando a caixa).
Fonte: IMAGEM, 2015.

Figura 17: Participante realizando trabalho manual (desenho na tampa da caixa de madeira)
Fonte: IMAGEM, 2015.

Figura 18: Caixa de madeira finalizada
Fonte: IMAGEM, 2015.

Figura 19: Vaso de planta finalizado

Fonte: IMAGEM, 2015.

Figura 20: Pintura em caixa de madeira e vaso

Fonte: IMAGEM, 2015.

Observou-se com as imagens que a participante conseguiu superar as suas limitações na mobilidade da mão e que com calma ela foi criando a arte e ao mesmo tempo pode usar as mãos.

Ainda, nos encontros salientou-se a importância da manutenção das leituras que a participante realiza e do contato com suas redes de apoio, pois esses fatores se somam aos outros fatores e proporcionam proteção e bem- estar.

No sexto encontro ainda com atividades de pintura, notou-se um grande avanço na participante em relação as suas mãos, pois antes ela não conseguia dobrar os dedos possivelmente porque eles estavam em desuso, e hoje em dia, com a realização das atividades de pintura ainda recuperou um pouco a movimentação de seus dedos.

> Estou me sentido melhor, estou conseguindo até usar a máquina de costura, fiz umas capas para cadeiras, estou feliz. (AIDA)

Com a declaração de Aida fica claro que as limitações que ela apresentava antes das intervenções estavam diminuindo e com isso observou-se que a mesma retornou a realizar atividades das quais tanto gosta, e desta forma, essas atividades promoveram um pouco mais de qualidade na sua vida.

Desse modo, orientou que ela mantivesse as atividades, uma vez que elas possibilitam o fornecimento de autonomia e autoestima que são fatores de proteção importantes para a resiliência.

O fator de proteção de cada pessoa possui características subjetivas e particulares, e que possibilitam a vivência de problemas e favorecem uma adaptação positiva (CASTRO, 2009; SOUZA; CERVENY, 2006).

Desta forma, o estudo com a participante Aida buscou resgatar as atividades manuais e artísticas, e estas são fundamentais para a superação das adversidades encontradas.

Conforme Habekost e Muniz (2014, p. 94) “o trabalho de pintura tem como objetivo mais que uma ocupação e lazer, mas estimular um fator de proteção para resiliência, ou seja, sua criatividade”.

Os resultados da pesquisa com esta participante de 91 anos foram significativos e evidentes, e desse modo, acredita-se que é possível a pessoa superar, recriar-se, modificar-se frente às adversidades como esta senhora, pois afinal isto é ser resiliente.

O estudo, com Aida foi finalizado, porém a autora mantém contato com a participante, pois a criação do laço e vinculo foram fortes, que gerou uma amizade, que contribui para o fortalecimento dos fatores protetores existentes, e também possibilitou companhia e carinho entre ambas.

Com o passar das semanas a pesquisadora interrompeu as visitas ao domicilio de Aida, devido ao fato de estar construindo a dissertação e ver que era necessário afastar-se um pouco do campo, para não ocorrer interferências. Assim no dia de 10 de outubro, aconteceu o reencontro em um evento promovido pelo Hospital Escola sobre o Dia Mundial de Cuidados Paliativos. Neste dia, Aida estava presente e levou todos os trabalhos que fez ao longo e após o estudo, vasinhos, caixinhas e desenhos. A surpresa foi imensa para a pesquisadora que no dia ficou sem palavras ao ver tudo. O relato de Aida foi:

> Desde o dia que pintamos as primeiras caixinhas, eu continuei pintando e fazendo outros tipos de arte, mesmo após o término do estudo, tudo foi incentivo e está me ajudando, ajudando a minha vida. (Nota de campo, 10/10/2015).

Figura 21: Trabalhos manuais realizado pela participante do estudo durante e após encerramento da pesquisa, expostos no Hospital Escola na atividade do Dia Mundial de Cuidados Paliativos, em 2015.
Fonte: IMAGEM, 2015.

Neste dia, agradeceu-se a Aida mais uma vez pelas contribuições, participação e carinho ao longo do estudo, tudo isso foram peças importantes para a construção do plano de estratégias que proporcionou a superação das adversidades presentes na vida dela.

Deste modo, percebe-se que com a construção do plano de intervenção para Aida, contribuiu muito para a superação dos riscos, fortalecimento dos fatores de proteção e favoreceu a resiliência, e esta capacidade só foi possível com a motivação da mesma e com a utilização de estratégias que além de proporcionar a resiliência, contribuíram para o cuidado da mesma.

6 Considerações Finais

O presente estudo possibilitou conhecer os fatores de risco e o de proteção do processo de resiliência das pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos Ao realizar a coleta de dados e análise das informações percebe-se as semelhanças, entre os participantes, nos fatores de proteção e de risco.

Os fatores de riscos que dificultam a superação, mais comuns entre os participantes do estudo foram: mudanças na rotina diária e diminuição de atividades de lazer, sendo que, quatro dos cinco participantes apresentaram esses fatores, além desses, dois participantes apresentaram a interação social diminuída e sintomas da doença, como náuseas, vômitos, dor e constipação.

Além desses fatores, um dos participantes apresentou religião não definida, que dificulta o processo de adaptação, em outro apareceu à dificuldade na manutenção da autonomia o que pode dificultar seu autocuidado. Foi identificado como fator de risco a falta de informação sobre o tratamento, e sabe-se que esse fator pode gerar dúvidas e medos. Limitações físicas das pernas e mobilidade das mãos diminuídas foram fatores de risco observados, e que dificultaram na realização de atividades ocupacionais e caseiras em uma das participantes.

Contudo, não foi necessário realizar um plano com estratégias de intervenção, pois o participante não apresentou fatores de risco e apenas apresentou fatores de proteção consolidados e fortalecidos. Quanto aos fatores de proteção esses podem contribuir para a minimização ou eliminação do risco, de modo a favorecer a resiliência.

No estudo todos os participantes apresentam as redes de apoio (familiar, amigos, vizinhos e outras pessoas) e essas contribuem no cuidado, mas também no reestabelecimento tanto físico e emocional, e são fatores de proteção importantes; percebe-se ainda, que diante de uma situação difícil como câncer avançado existe a recuperação de e/ou fortalecimento de laços afetivos perdidos.

Além disso, a espiritualidade esteve presente nos participantes e ela promove uma fonte de significados e proteção para cada um. O

cuidado paliativo e o apoio de uma equipe multiprofissional, são fontes protetoras que além do cuidado, exercem um papel importante tanto para paciente como também para família, fornecendo escuta, carinho e dedicação.

Desse modo, os fatores protetores presentes corroboram com os dados descritos na literatura, que o apoio familiar, espiritualidade e tratamentos, são fatores de proteção para a promoção da resiliência.

Assim, após a identificação e análise do processo de resiliência, foi elaborado o plano de estratégias de intervenção, tais estratégias com o foco em minimização ou eliminação dos fatores de risco e fortalecimento dos fatores de proteção.

Neste sentido, com a realização da PCA foi possível, a identificação e implementação das estratégias, pois essa metodologia possibilitou unir a literatura com a prática de forma a proporcionar o alcance do objetivo.

A abordagem metodológica de PCA aproximou a pesquisadora e participantes, e possibilitou a criação de um plano de estratégias de intervenções em conjunto com os mesmos. Salienta-se ainda, que, esse tipo de método permitiu estudar as experiências de cada um.

As estratégias de intervenções realizadas foram voltadas as questões psicossociais e não o controle dos sintomas umas vez que eles são acompanhados pela equipe multiprofissional de cuidados paliativos do PIDI que já realiza este controle duas vezes por dia, porém apesar do cuidado da equipe, ainda vivenciou-se algumas situações que foram pactuadas ações de reforço de orientações quanto aos sintomas físicos da doença.

Diante disso, com as estratégias de intervenção promoveu a minimização dos fatores de risco e possibilitou à realização de atividades novas, interação social, comunicação, o resgate de habilidades, a diminuição nos sintomas da doença e ainda, percebe-se que com a realização deste estudo favoreceu a resiliência.

A resiliência é superar, fortalecer, adaptar-se em meio às dificuldades, mas é necessário conhecer os fatores de risco e proteção que a envolve para a realização de intervenções que possibilitem qualidade para as vidas das pessoas que experienciam as adversidades.

Neste pensar, ressalta-se que o estudo permitiu verificar e superar as adversidades vivenciadas pelos participantes. Ainda, aponta-se a necessidade da realização de outros estudos com um universo maior desta população, que

possibilitem aprofundar e oferecer conhecimento acerca da identificação do processo de resiliência no paciente oncológico em cuidado paliativo.

Assim, considera-se que os pressupostos foram confirmados e os objetivos foram alcançados, uma vez que a resiliência pode ser promovida por meio da minimização dos fatores de risco e fortalecimento dos fatores de proteção.

Por fim espera-se que a construção do estudo possibilite a compreensão e a importância de conhecer a resiliência do paciente oncológico em cuidado paliativo, com vistas a um cuidado de forma integral, a proporcionar o fortalecimento dos fatores de proteção existentes no processo e ainda, contribuir para assistência voltada às necessidades de cada paciente e redes de apoio, a fim de auxiliar em melhores formas de enfrentamento e promoção da resiliência.

.

REFERÊNCIAS

AURELIO DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA. **MINI DICIONARIO AURELIO LINGUA PORTUGUESA, EDIÇAO HISTORICA 100 ANOS**. 8º Ed. Editora Positivo, 2010.

ACADEMIA NACIOAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos.** Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos.** 2012.

ARAÚJO, D. LINCH, G.F.C. Cuidados paliativos oncológicos: tendências da produção científica. **Rev. Enfermagem da UFSM**, V.1, n.2. 238-245, 2011.

ARRIEIRA, I. C.O. THOFEHRN, M.B. **A espiritualidade no processo de trabalho de uma equipe interdisciplinar que atua em cuidados paliativos**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2009.

ARRIEIRA, I. C.O. THOFEHRN, M.B. **Integralidade em cuidados paliativos: enfoque no sentido espiritual.** Tese (Doutorado em Enfermagem) –Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

BARBOSA, L.N.F, FRANCISCO, A.L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Rev SBPH**, v. 10, n. 1, p. 1-16, 2007.

BARLACH, L. O que e resiliência humana?Uma contribuição para a construção do conceito. 2005.108f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)-Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

BARTOLOMEI, M. **A fé como um fator de resiliencia no tratamento do câncer. Uma análise do que pensam os profissionais da saúde sobre o papel da espiritualidade na recuperação dos pacientes**. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Pontifica Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.

BEDIN, L.F. Estratégias de promoção da autoestima, autonomia e autocuidado das pessoas com feridas crônicas**. Rev. Gaúcha Enferm,** Porto Alegre**,** vol.35 no.3 Porto Alegre, Sept. 2014.

BETTEGA, R. T. C. et al. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. In: SANCHO, M. G. et al. **Medicina paliativa en la cultura latina.** Madri (Espanha): ARÁN, 1999.

BIFULCO, V.A.; FERNANDES, H. J. F. J**. Câncer:** uma visão multiprofissional. 2º Ed. Barueri SP: Editora Manole, 2014.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L. C. (2009). **A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura**. Revista Brasileira de Educação Médica (online). São Paulo, v. 33, n. 1, p. 92-200. Disponivel em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022009000100013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jan. 2015.

BITTENCOURT, A.R. As **representações do enfermeiro em oncologia: expressões da resiliência.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Pós Graduação em Enfermgem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2009.

BOCCHI, S.C.M; ANGELO, M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2008.

BOULAY, S. **Changing the face of death: the story of Cicely Saunders**. 4 ed. Norfolk: RMEP, 1996. 30p.

BORGES, A.D.V.S et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento.. **Psicologia em Estudo, Maringá**, v. 11, n. 2, p. 361-369, mai./ago. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Estimativa 2012 incidência do câncer no Brasil**. Instituto Nacional do Câncer, 2012.

BRASIL, Instituto Nacional do Câncer. **Câncer.** 2012. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee. Acesso em: 22 jul.2014.

----------a, Instituto Nacional do Câncer. **Incidência de Câncer no Brasil, estimativa 2014.** Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=2. Acessado em: 22 jul.2014.

----------b, Instituto Nacional do Câncer a. **Cuidados Paliativos**. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474. Acesso em 01 jul. 2014.

BRASIL, Instituto Nacional do Câncer. **ABC do Câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília (DF); 2012.

BRAUN, V., & CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psichology,** 3 (2), 77-101, 2006.

BUB, M.B.C; et al.. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2006; 15 (Esp): 152-7.

BUSHATSKY, M., el al. Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. **Revista - Centro Universitário São Camilo** – 2012.

CAMARGO, T.C. O ex-sistir feminino enfrentando a quimioterapia para o câncer de mama: um estudo de enfermagem na ótica de Martin Heidegger.Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2000.

CANCER RESEARCH UK. **Coping with câncer**. Disponivel em: http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping-with-cancer/. Acesso em: 15 set. 2015.

CANELAS, R. S.. A **Resiliência de crianças em situação de risco em programas sócio-educativos de Belo Horizonte**. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

CAPELLO, E.M.C.S et al.. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **J Health Sci Inst**, v. 30, n. 3,p. 235-40, 2012.

CARDOSO, D.H. **Estratégias para a promoção da resiliência com mulheres sobreviventes ao câncer de mama**. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Pelotas, 2014.

CARVALHO, F. T.; et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Caderno de Saúde Pública**, v.23, n.9, p.2023-2033, 2007.

CARVALHO, M. M. Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicol USP**, v. 13, n. 1, p. 1-14, 2002.

CASTRO, B. M. de. **Resiliência na PUC Minas virtua**l. Pontifícia Universidade Católica de Minhas Gerais, 2009. Disponível em: < https://www.youtube.com/watch?v=BJiZN1oAQgU>. Acesso em: 01 jun. 2013.

CZERESNIA, D. **O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção**. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M.de (org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2. ed. rev. e amp. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução Cofen nº 311/2007 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem** , 2007.

COSTA, M.; LÓPEZ, E. **Educación para la salud.** Madrid: Pirámide, 1996. p.25-58.

COWAN, P.A, et al. **Thinking about risk and resilience in families**. editors. Stress, coping and resiliency in children and families. New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1996.

CUESTAS, A., ESTAMATTI, M., & MELILLO, A.. Alguns fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia. In A. Melillo & E. N. S. Ojeda, (Orgs.), ***Resiliencia: descobriendo las propias fortalezas*** (p.83-102). Buenos Aires: Paidós, 2002.

DEEP, C. A. F. de C. N.G; PEREIRA, I. Adaptação da “the resilience scale” para a população adulta portuguesa. **Psicologia USP**, V.23, n.2, p. 417-433, 2012.

DICIONÁRIO MICHAELIS DE LINGUA PORTUGUESA. **Palavra Resiliência.** Disponível em: http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=resili%EAncia . Acesso: em 18 set. 2014.

FABER, S.S.. Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. **Cad. saúde colet**. v.21 n.3 Rio de Janeiro July/Sept. 2013.

FERREIRA, N.M.L.F;DUPAS, G; COSTA, D.B;SANCHEZ, K.O.L. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Cienc Cuid Saude,** v. 9, n.2, p. 269-177, Abr/Jun. 2010.

FERREIRA, C. L.; SANTOS, L.M O.; MAIA., E.M.C. Resiliência em idosos atendidos na Rede de Atenção Básica de Saúde em município do nordeste brasileiro**. Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.46, n.2, p.328-34, 2012.

FLEURY-TEIXEIRA, P. et al. Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, sup. 2, p.2115-22, 2008.

FLORIANI, C. A. SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Jul vol.17, suppl.1, p.165-180, 2010.

FRIPP, J.C, FACCHINI, L. A. **Internação domiciliar e cuidados paliativos para pacientes oncológicos no município de Pelotas / RS**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2009.

FRIPP, J. C.; FACCHINI, L. A.; SILVA, S.M. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 21, n.1, p. 69-78, jan./mar. 2012.

FOLEY, K. M. - Supportive care and the quality of life of cancer patient. In: DeVITTA, V.T. et al. **Cancer: principles & practice of oncology**. 4.ed. Philadelphia, Lippincott 64: 2417-48, 1993.

GARCIA, I. Vulnerabilidade e resiliência. **Adolescencia Latinoamericana**, v.2, n.3, 2001.

GODIM, J.R. **Critério de Benefício Provável- 1997-2005**. Disponível em: http://www.ufrgs.br/bioetica/beneprov.htm. Acesso em: 30 set. 2014.

GROTBERG, E. H. Nuevas tendencias en resiliencia. In A. Melillo & E. N. S. Ojeda (Orgs.), ***Resiliencia*: descobriendo las propias fortalezas**. Buenos Aires: Paidós, 2003.

GROCOTT, P. Care of patients with fungating malignant wounds. **Nurs Stand**. V. 21, n. 24,p. 57-62, 2007.

HABEKOST, D.C, MUNIZ, R.M. **Estratégias para promoção da resiliência com mulheres sobreviventes ao câncer de mama.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2014.

HAESER, B.M; BÜCHELE, F.; BRZOZOWSKI, F.S. Considerações sobre a autonomia e a promoção da saúde. **Physis,** v.22 n.2, 2012.

HOSPITAL DO CANCER BARRETOS. **Cuidados Paliativos.** Disponível em: http://www.hcancerbarretos.com.br/cuidados-paliativos. Acesso em: 05 set.2014.

HOSPITAL ESCOLA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS**. Inicio, assistência, noticias .** Disponível em: http://heufpel.com.br/inicio.php?area=verNoticias&acao=noticiasVer&noticia_id=222. Acesso em: 20 set. 2014.

INFANTE, F. La resiliencia como proceso: uma revision de la literatura reciente. Em orgs. Aldo Melillo y Elbio Néstor Suárez Oeda. **Resiliencia: descobriendo las proprias fortalezas**. Buenos Aires: Paidós, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. **População de Pelotas, senso 2010**. Disponível em: http://cidades.ibge.gov.br/painel/painel.php?codmun=431440. Acessado em: 18 ago.2014.

JUNQUEIRA, M. F. P. da S.; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus-tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública,** v.19, n.1, 2003.

KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS. Bioethics Thesaurus. Washington: **Georgetown,** 1995.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes. 2005.

LÔBO, R.C.M.M et al. Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em mulheres mastectomizadas: um estudo psicanalítico. **Revista Psicologia Hospitalar**, v. 4, n. 1. São Paulo, 2006.

Mc GRATH, P.J. et al. Report of the subcommitte e on assessmet and methodologic issues in the management of pain in childhood cancer. **Pediatrics**, v. 86, n. 5, p. 814-7, 1990.

MACIEL, M. G. S. **Definições e princípios**. In: **Cuidado Paliativo** / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

MAIA, J.M.D, WILLIAMS, Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área . **Temas em Psicologia**, V. 13, n.2, p. 91-103,2005.

MELO, T.P.T. *et al*. A percepção dos pacientes portadores de neoplasia pulmonar avançada diante dos cuidados paliativos da fisioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro**, v.59, n.34, p. 547-53, 2013.

MENDES, J.A; LUSTOSA, M.A; ANDRADE, M.C.M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Rev. SBPH,** v.12 n.1, 2009.

MENENDEZ, E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.8, n.1, p.185-207, 2003.

MENEZES RL, BACHION MM. Estudo da presença de fatores de risco intrínsecos para quedas, em idosos institucionalizados. **Cien Saude Colet**, v. 13, n.4, p.1209-1218, 2008.

MELZACK, R.; KATZ, J. **Pain measurement in persons in pain**. In: Wall, P.D.; Melzack, R. Textbook of Pain. 3. ed. Edinburgh, Churchill Livingstone, 1994.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do Conhecimento.** 10º ed. São Paulo: HUCITEC, 2012.

MOHALLEM, A.G. da C; et al. **Enfermagem Oncológica**. 1º ed. São Paulo: Manole, 2007.

MONROE, B. OLIVIERE, D. **Resilience in Palliative Care : Achievement in adversity.** 2007.

NORONHA, M.G.R.S, et al. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? **Ciênc. saúde coletiva,** 2009.

PAIM, Lygia; TRENTINI, Mercedes; MADUREIRA, Valéria Faganello; STAMM, Maristela. Pesquisa convergente-assistencial e sua aplicação em cenários da enfermagem. **Revista Cogitare Enfermagem**, v.13, n.3, p.380-386, 2008.

PEDROLO, F. T.; ZAGO, M. M. F. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n.1, p.49- 56, jan. 2002.

PEREIRA, J. **A fé como fenômeno psicológico.Coleções Ensaios Transversais**. n. 22, São Paulo: Escrituras, 2003.

PESCE, R.P., et al. Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. V. 20, n.2, p.135-143, 2004.

PESSINI, L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospital. **Rev. Bioética.** V. 10, n.2, 2002.

PIMENTA, C.A.M. Avaliação da experiência dolorosa. **Rev. Med,** v. 74, n. 2, p.69-75, 1995.

POLETTO, M. **Contextos ecológicos de promoção de resiliência para crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2007.

POLETTO, M; KOLLER, S. H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia**, v.25, n.3, p. 405-416, 2008.

PREFEITURA MUNICIPAL DE PELOTAS. **Dados Físicos e Econômicos**. Disponível em <http://www.pelotas.com.br/cidade_dados/pelotas_dados.htm>. Acessado em: 18 ago. 2014.

PROBST, S. et al. Coping with an exulcerated breast carcinoma: an interpretative phenomenological study, **J Wound Care**. V. 22, n.7, p. 352-4, 356-8, 2013.

OLIVEIRA, A. C. H. **Resiliência de mulheres em processo de adoecimento e recuperação com câncer de mama: um estudo transdisciplinar**..Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

OLIVEIRA, E.A; SANTOS, M.A; MASTROPIETRO, A.P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicol. estud.** vol.15 no.2 , 2010.

OLIVEIRA, A.C; SILVA, M.J.P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta paul enferm**, v. 23, n. 2, p. 212-217, 2010.

ORGANIZACIÓN UMNDIAL DE LA SALUD. Alivio del dolor en el cáncer. **Ginebra,** 1987.

ORGANIZAÇÃO PAN–AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). Cancer **en las Américas, Perfiles de país, 2013**. Disponível em: www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9010:cancer-in-the-americas-country-profiles-2013&Itemid=40084&lang=es. Acesso em: 05 set. 2014.

ORGANIZAÇÃO PAN–AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Renovação da atenção primária em saúde nas américas: documento de posicionamento da Organização Pan–Americana da saúde**. Washington, D.C.: OPAS, 2007. Disponível em: <http://www.sbmfc.org.br/media/file/documentos/renovacao_atencao_primaria_saude_americas.pdf>. Acesso em: 05 set. 2014.

RECKZIEGEL, J.C.L**. Resiliência e adesão ao tratamento do diabetes mellitus em mulheres**. Tese de doutorado. Universidade Federal de Santa Catarina, 2014.

REPPOLD, C. T, et al. Avaliação da Resiliência: Controvérsia em Torno do Uso das Escalas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.25, n.2, p. 248-255, 2012.

RODRIGUES, I.G; ZAGO, M.M.F. Cuidados paliativos: realidade ou utopia?. **Revista Cienc. Cuid .Saude**, 2009.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos. Análise de Conceito**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem da USP, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ROMANO, B. W.. **Psicologia e cardiologia: encontros possíveis**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001 .

ROSSATO, L.M. Utilizando instrumentos para a avaliação da percepção de dor em pré-escolares face a procedimento doloroso. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, 1997.

RUTTER, Michael. Stress, coping and developement: some issues and some questions. **Journal Child Psychology and Psychiatry**,1981.

RUTTER, M. Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. **British Journal of Psychiatric**,v. 147, n. 6, p. 598-611, 1985.

RUTTER, Michael. Psychosocial resilience and protective mechanismo. **American Journal of Orthopsychiatry**, v.57, n.3, p.316-331, 1987.

RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. In: J. Rolf, A. S. Masten, D. Chichetti, K. H. Nuechterlin &S. Weintraub (Eds), **Risk and protective factors in the development of psychopathology**(pp. 181-214). New York: Cambridge University Press, 1990.

RUTTER, M. Resilience: some conceptual considerationns. **Journal of Adolescent Health,** v.14, n.1**,** p.626-63, 1993.

RUTTER , Michael. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. **Journal of Family Therapy**; 21:119-144. 1999.

RUTTER , M.Nature, Nurture, and development: from evangelism through science toward policy and practice. **Child development**, v.73, n.1, 2002, p.1-21.

RUTTER, Michael. Implications of resilience concepts for scientific understanding. **Annals New York Academy of Sciences**, p.1-12, 2006.

RUTTER, Michael. Resilience as a dynamic concept. **Development and Psychopathology**, v.24, n1, p.335-344, 2012.

SAUNDERS, C. **Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach**. Londres. Edward Arnold, 1991.

SANTOS, A.F, SAVASSI, L.C.M. **A resiliência e sua forma de promoção em familas que convivem com a doença crônica**. Trabalho de Conclusão de Especialização, Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2011.

SAPIENZA, G; PEDROMONICO, M.R.M. Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. **Psicologia em Estudo**, v. 10, n. 2, p. 209-216, 2005.

SCHUCK, L.M., ANTONI, C. da.. Resiliência e vulnerabilidade no cuidado com o idoso dependente: um estudo de caso. **Temas psicol**. v.22 n.4, 2014.

SILVA, A.N. **Familias Especiais: resiliência e deficiência mental**. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação da Pontifica Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2007.

SILVA, M. R. S. da; LUNARDI, V. L.; FILHO, W. D. L; TAVARES, K. O. Resiliência e promoção da saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, v.14 (Esp), p.95-102, 2005.

SILVA, M. R. S.; ELSEN, I.; LACHARITÉ, C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. **Paidéia**, v. 13, n. 26, p. 147-156, 2003.

SIMAO, M. J. P.; SALDANHA, V. Resiliência e psicologia transpessoal: fortalecimento de valores, ações e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, v.36, n.2, p.291-302, 2012.

SIQUEIRA, F.V. Prevalência de quedas em idosos e fatores associados. **Rev. Saúde Publica**, v. 4, n. 5, p. 749-756, 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MASTOLOGIA. Câncer de mama estádio IV, 2011. Disponível em: http://www.sbmastologia.com.br/cancer-de-mama/estagios-cancer-de-mama/cancer-de-mama-estadio-IV-21.htm. Acesso em: 05/12/2015.

SÓRIA, D. A. C., et al. Resiliência na área da Enfermagem em Oncologia. **Acta Paulista de enfermagem,** v.22, n.5, p.702-706, 2009.

SOUZA, M. T. S de; CERVENY, C. M. de O. Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. **Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology**, v.40, n.1, p. 119 -126, 2006.

TAVARES, J. A resiliência na sociedade emergente. **Em J. (Org.) Resiliência e educação,** (pp. 43-75). São Paulo: Cortez, 2001.

TEIXEIRA, M.J. Tratamento neurocirúrgico da dor. In: Raia, A.A.; Zerbini, E.J. **Clínica cirúrgica**, Alípio Correa Neto. 4. ed. São Paulo, Sarvier . 1988.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo. v.39, nº3. 2005.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia. **Pesquisa convergente assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na pratica assistencial em Saúde-Enfermagem. 2ª ed. Florianópolis (SC): Insular, 2004.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lygia. **Pesquisa convergente assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na pratica assistencial em Saúde-Enfermagem. 3ª ed. Florianópolis (SC): Insular, 2014.

UNIVERSIDADE DE COIMBRA. **Vida e Obra de Sir Michael Rutter, 2007**. Disponível em: http://gaius.fpce.uc.pt/pessoais/mccanavarro/pdf/trabalhos/principais_autores/Michael%20Rutter%202007.pdf. Acessado em: 22 jul. 2014.

VANISTENDAEL, S., LECOMTE, J. Resiliencia y sentido de vida. In A. Melillo, E. N. S. Ojeda & D. Rodríguez (Orgs.), ***Resiliencia y subjetividad*** (pp.91-101). Buenos Aires: Paidós.2004.

YASUDA, Y. L. **Artrite Reumatóide e Osteoartrite.**In: RADOMSKI, M. V.; TROMBLY, C. A. **Terapia Ocupacional para disfunções físicas**. 5. ed. São Paulo: Santos, 2005. p. 1001-24.

YUNES, M. A. M. **A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda.** Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001.

YUNES,M.A.M.; SZYMANSKI,H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. Em: **J. (Org.) Resiliência e Educação,** (pp. 13-42). São Paulo: Cortez, 2001.

YUNES, M. A. M.. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, v. 8, n.(esp), p.75-84, 2003.

WOLRD HEALTH ORGANIZATION. **Collaborating Center for Policy and Communications in Cancer Care. Pain in children with cancer: the World Health Organization - IASP guidelines.** Cancer Pain Relief, V.12, n.1, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Nacional Cancer Control programmes polices and managerial guidelines.** 2 Ed. Geneva: World Health Organization. Nacional, 2002.

WRIGHT, M. et al. **Mapping level of palliative care development: a global view. 2006.** Disponível em http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Mapping%20levels%20of%20palliative%20care%20development,%20a%20global%20view.pdf. Acesso em: 16 set 2014.

ZANONI, A.C.N, PEREIRA, F.C, SAKAMOTO M, SALES C.A O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasia maligna. **Rev Enferm UERJ**, v.14, n.1, p. 48-53, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Ministério da Educação
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

TERMO DE CONSCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: "Promoção da Resiliência para pessoas em Cuidados Paliativos por câncer"

Orientadora: Profª. Drª. Enfª. Rosani Manfrin Muniz Tel.: E-mail: romaniz@terra.com.br
Pesquisadora responsável: Mestranda. Enfª Débora Eduarda Duarte do Amaral Tel.: (53) 81449774 *Email*: debby_eduarda@hotmail.com

Vimos, respeitosamente, por meio deste, convidá-lo(a) a participar da pesquisa intitulada **"Promoção da Resiliência para pessoas em Cuidados Paliativos por câncer"**, cujo o objetivo é: "Conhecer as estratégias e intervir na promoção da resiliência para as pessoas em cuidados paliativos por câncer". Para tanto, solicitamos sua colaboração descrevendo sua experiência e emitindo sua opinião a respeito dos questionamentos solicitados.

A coleta de dados será realizada pela Enfª. Mestranda Débora Eduarda Duarte do Amaral, sob orientação da Professora Rosani Manfrin Muniz, em períodos acordados com os participantes da pesquisa, em seu domicílio, utilizando-se um gravador para que as informações coletadas sejam transcritas posteriormente de modo fidedigno, sendo assegurados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas que envolvam seres humanos.

A coleta de dados não acarretará em riscos biológicos, físicos ou de vida, visto que não requer nenhum procedimento invasivo, porém poderá acarretar desconforto em relação à entrevista, modificação nas emoções e ansiedade frente aos questionamentos. Desse modo, no momento em que o(a) senhor(a) não sentir a vontade de manter a fala, seu desejo será respeitado e a pesquisa poderá ser interrompida sem prejuízo algum, e se for necessário será solicitado apoio a psicológico pelo(a) psicólogo(a) do programa que o acompanha. Considerando,ainda, que durante as entrevistas as perguntas poderão ser ou não

respondidas na totalidade, podendo haver desistência da participação no estudo em qualquer momento. Informo, também, que os benefícios da pesquisa para o(a) senhor(a) são o sentimento de valorização por estar sendo ouvido(a), o acesso às informações relacionadas ao estudo, estratégias que promovam o enfrentamento adequado na fase cuidados paliativos e cuidados integral. A participação na pesquisa será de caráter voluntário e não haverá nenhum custo na sua participação da pesquisa.

As informações obtidas serão armazenadas juntamente com a de outros participantes e os resultados colocados à disposição dos entrevistados e usados apenas para fins científicos. Para manter o anonimato dos participantes, os mesmos serão identificados por nomes fictícios que atribuírão durante a coleta de dados com intuito de preservar o anonimato, ex.: Paulo, Rosana, etc.

Pelo presente consentimento, declaro que fui esclarecido(a) de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, dos riscos e benefícios do presente projeto de pesquisa.

Fui igualmente informado(a):

Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa;

De que o trabalho será publicado em âmbito acadêmico e que serão respeitados os preceitos éticos, o sigilo e o anonimato;

Da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto me traga prejuízo algum;

Da segurança de que não serei identificado(a) e que se manterá o caráter confidencial das informações.

Eu _____aceito participar da pesquisa "**Promoção da Resiliência para pessoas em Cuidados Paliativos por câncer**", emitindo meu parecer quando solicitado.

Pelotas, ___ de_____de 2014

_____

Participante do Estudo

_____ _____

Orientadora — Pesquisadora

Prof[a]. Dr[a]. Enf[a]. Rosani Manfrin Muniz — Mda.. Enfª Débora Eduarda D. do Amaral

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE PESQUISA

Ministério da Educação
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES

Data da entrevista:
Horário:
Início:_____ Término: _____
Duração da Entrevista:

Participante:
Endereço:

Idade: Cor:
Estado Civil: Possui Filhos:
Escolaridade:
Profissão: Renda mensal:
Tempo de diagnóstico:
Tempo de acompanhamento:
Tratamentos realizados?

Questões de apoio:

1. Fale sobre sua vida após o diagnóstico de câncer até o momento.

2. Quais as facilidades nesta fase da doença? E o que o fortalece?

3. Quais as dificuldades que vivencia nesta fase da doença?

4. Fale sobre a religião ou espiritualidade.

5. Fale sobre sua família e quem são os seus membros? Como é a sua relação com cada um?

6- Como você lida com os tratamentos e com a doença?

7. Qual é a sua rotina diária e as atividades que desenvolve durante o dia?

8. Você possui alguém que ajude a lidar com a doença e com os tratamentos? Quem?

9. Como é o tratamento prestado pelo serviço que o acompanha?

10. E como você se sente nesta fase da doença?

11. Você tem algo mais a relatar?

APÊNDICE C – CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PROJETO AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Ministério da Educação
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem

Pesquisa: **"Promoção da Resiliência para pessoas em Cuidados Paliativos por câncer"**
Orientanda: Enfª..Mda. Débora Eduarda Duarte do Amaral
Orientadora: Profª. Drª. Enfª Rosani Manfrin Muniz

Ao Comitê de Ética,

Assunto: Apreciação Projeto de Pesquisa

Pelotas, ____ de _____ de 2014

Prezados senhores,

Estamos encaminhando para sua apreciação o Projeto intitulado **"Promoção da Resiliência para pessoas em Cuidados Paliativos por câncer"**, de autoria da Enfª.Mda. Débora Eduarda Duarte do Amaral, sob orientação da Profª. Enfª. Drª. Rosani Manfrin Muniz. Aguardamos o seu parecer e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos, caso necessário.

Atenciosamente,

_____ _____

Enf. Mda.Débora Eduarda Duarte do Amaral
(53) 81449774
E-mail: debby_eduarda@hotmail.com

Profª. Drª Rosani Manfrin Muniz
(53) 91022491
E-mail: romaniz@terra.com.br

APÊNDICE D – MANUAL DE REGRAS PARA TRANSCRIÇÕES

1- Para dar inicio a transcrição adicionar em arquivo Word, o seguinte cabeçalho:

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA
COLETA DE DADOS

PARTICIPANTE:
Data:
Entrevistadora:
Transcritor:
Duração da entrevista :
Duração da Transcrição:

2- Os arquivos deverão ser elaborados em arquivo Word, fonte Arial, tamanho 12, e com espaçamento entre linhas de 1,5.

3- Utilizar negrito apenas, no nome do pesquisador quando aparecer no texto, e no "P" de Participante, por exemplo: **Débora:** ..... **P1:** .....,.

4- Não utilizar comandos como itálico ou sublinhado.

5- O número da página deverá ser inscrito no canto superior esquerdo.

6- Nomear o entrevistador, utilizando o nome do mesmo, ex: **Débora:**...

7- Utilizar [...] quando a fala é interrompida e inserir a fala da pessoa que interrompeu dentro dos colchetes, ex: se a senhora tiver alguma dúvida é só perguntar [ok!]

8- Quando não entender o que foi dito, utilizar (Não entendi) com realce em amarelo, ex: (Não entendi).

9- Em caso de silêncio durante a entrevista, inserir (Silêncio) e o número de segundos ou minutos (10s) ou (2m) em que a entrevista permaneceu em silêncio; em caso de "choro", "risos", "tosse" ou outra pessoa falando inserir entre parênteses (choro), (risos), (tosses), (outra pessoa falou).

10-Não inserir barulhos de portas, janelas ou ruídos externos.

11- Qualquer dúvida em relação a entrevista e transcrição entrar em contato com a pesquisadora do estudo.

ANEXO

ANEXO A- FORMUÀRIO DE REALIZAÇÂO DA PESQUISA NO HOSPITAL ESCOLA

HOSPITAL ESCOLA UFPEL

FORMULÁRIO DE SOLICITAÇÃO PARA REALIZAR PESQUISA NO HOSPITAL ESCOLA e OUTRAS UNIDADES (UFPel/ FAU)

Este formulário destina-se a todo usuário que deseja utilizar serviços / setores do Hospital Escola e/ou demais unidades para o desenvolvimento de pesquisa.

Documento n°: 00521/14
Título do trabalho: PROMOÇÃO DA RESILIÊNCIA PARA PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS POR CÂNCER
Registro/ Comitê Ética: NAO Qual comite: XX Nº Registro: XX
Autor principal: DÉBORA EDUARDA DUARTE DO AMARAL
Email: debby_eduarda@hotmail.com
Telefone: 5381449774
Formação: NIVEL SUPERIOR COMPLETO- ENFERMEIRA
Colaboradores: ORIENTADORA: ROSANI MANFRIN MUNIZ
Tipo de trabalho: DISSERTAÇÃO
Instituição vinculada: UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS- FACULDADE DE ENFERMAGEM
Objetivo principal do trabalho: CONHECER AS ESTRATÉGIAS E INTERVIR NA PROMOÇÃO DA RESILIÊNCIA PARA AS PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS POR CÂNCER
Área principal: ENFERMAGEM Outra: XX
Tipo de pesquisa: PESQUISA EM INOVAÇÕES TECNOLÓGICAS EM SAÚDE
Recursos / Modalidade : FINANCIAMENTO COM RECURSOS PRÓPRIOS
Despesas (descrever as principais PF, PJ e etc): TRANSCRITOR DE GRAVAÇÕES DE ÁUDIO, REVISOR DE PORTUGUÊS, INGLÊS E ESPANHOL, LIVROS, MATERIAIS DE CONSUMO, TAXAS DE SUBMISSÃO A REVISTA CIENTIFICA, TRANSPORTE....
TOTAL: R$ 5.822,68
Data prevista para início: 01/02/2015, data prevista para término: 30/04/2015 (a data para início está condicionada ao prazo de tramitação deste formulário nos órgãos responsáveis)
Local para aplicação: HOSPITAL ESCOLA
Setor / serviço: PROGRAMA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR INTERDISCIPLINAR-PIDI
Público Alvo: PACIENTES
N° da amostra: 20
Carga Horária necessária / dia: 3
Periodicidade: DIáRIA
Turnos: MANHÃ/TARDE
Horários: 09:00 As 12:00/ 14:00 As 17:00
Nº de participantes que realizarão coleta de dados: 20
Obs: O Autor Principal deverá enviar a relação dos participantes para o e-mail educacao@fau.com.br após a aprovação do CEP.
Data da solicitação: 03/12/2014
Nome do responsável pela solicitação: DÉBORA EDUARDA DUARTE DO AMARAL

Pág.1 de 2

CAMPO DESTINADO A COMISSÃO DE ANÁLISE E PARECER

N° do documento:00521/14

Data / recebimento: 03/12/2014

Encaminhamento para (unidade/ serviço / setor): A/C Isabel Moreira p/ avaliação e aprovação

Data / encaminhamento: 04/12/14

Assinatura e carimbo / Coord. Ensino, Pesquisa e Extensão: Enf.ª Dr.ª Marina Schwanke Coord. Pesquisa, Ensino e Extensão HE/UFPel

Data / recebimento: 05/12/2014

Parecer / área:

(X) Aprovo a execução / aplicação do trabalho em questão, tendo sido analisado questões físicas, de estrutura e de ocupação, além dos benefícios para o serviço e/ou setor.

( ) Aprovo parcialmente a execução / aplicação do trabalho em questão.

Encaminho para parecer do departamento / serviço:

Solicito que sejam analisadas questões referente a

( ) Não aprovo a execução / aplicação do trabalho em questão.

Motivo:

Data / encaminhamento: ___/___/___

Assinatura e carimbo / Chefia / Área:

Data / recebimento: ___/___/___

Outro / parecer:

Área:

( ) Aprovo a execução / aplicação do trabalho em questão.

( ) Não aprovo a execução / aplicação do trabalho em questão.

Motivo:

Data / encaminhamento: ___/___/___

Assinatura e carimbo / Chefia / Área:

Parecer Final / Direção (A **autorização** para realização desta pesquisa está **condicionada** a entrega da carta de aprovação do CEP e Apólice de Seguros naCoord. Ensino, Pesquisa e Extensão.)

(X) Aprovado, dependente de avaliação e parecer final do CEP

( ) Com restrições / Motivo:

( ) Não aprovado

Diretor: Dra. Juliete Carricondo Frion Enf. Geral HE/UFPel

ANEXO B – TERMO DE COMPROMISSO DE DEVOLUÇÃO CIENTÍFICA

TERMO DE COMPROMISSO DE DEVOLUÇÃO CIENTÍFICA/ PREENCHIMENTO DE RELATÓRIO DE PESQUISA ORIENTADOR

Este termo de compromisso destina-se a todo usuário que deseja utilizar serviços / setores do Hospital Escola e/ou demais unidades, para o desenvolvimento de pesquisa.

Entendendo a importância e a relevância dos resultados da pesquisa realizada no(a)_____
_____
intitulada_____
_____ para benefício científico/assistencial do mesmo, comprometo-me em:

- Preencher o RELATÓRIO DE PROJETO DE PESQUISA;
- Informar qualquer publicação científica e/ou apresentação de trabalho (em congressos, eventos, seminários, etc.) ao Departamento de Educação;
- Disponibilizar o texto completo da pesquisa (em arquivo PDF) para divulgação no site do Deptº de Educação como fonte de consulta para os demais pesquisadores;

Também tenho o conhecimento de que a não devolução dos resultados obtidos por meio da referida pesquisa e o não preenchimento do Relatório, implicará na restrição de trabalhos futuros.

_____
Nome completo do Orientador / SIAPE

_____
Assinatura Orientador

_____
Nome completo do Orientado (Autor) / Matrícula

_____
Assinatura Orientado (Autor)

Pelotas, _____ de _____ de 20_____.

Caso o autor da pesquisa não possua *Orientador*, somente realizar o preenchimento dos campos referentes ao *Orientado (Autor)*.

ANEXO C- PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

PARECER DO COLEGIADO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Promoção da resiliência para pessoas em cuidados paliativos por câncer
Pesquisador: Débora Eduarda Duarte do Amaral
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 41833514.8.0000.5317
Instituição Proponente: Universidade Federal de Pelotas
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 968.462
Data da Relatoria: 18/02/2015

Apresentação do Projeto:
Os cuidados paliativos auxiliam os indivíduos desde o momento do seu diagnóstico por câncer até o final de sua vida, até mesmo após a morte, pois contribuem para
restabelecimento emocional dos familiares (WORLD HEALTH ORGANIZATION- WHO, 2002). Em países desenvolvidos o cuidado paliativo acontece de forma sistemática, mas, na grande maioria dos países restantes[,] não existe oferta nos serviços de saúde, ocorrendo assim uma diminuição da cobertura das necessidades da população (FRIPP; FACCHINI, 2009). No entanto, mesmo com serviços de cuidados paliativos e com
a assistência realizada pelas equipes multiprofissionais, percebe-se que incurabilidade do câncer é um assunto temido pelos indivíduos e famílias e
é de extrema importância conhecer como eles enfrentam este período. Conforme Melo et al. (2013), na maioria das vezes, devido à progressão do câncer, surgem dificuldades para realização de tarefas no dia a dia, muitas vezes esse fator interfere no emocional do indivíduo, levando a angústia, sofrimento e algumas vezes sentimentos de impotência. Esses fatores desgastantes na vida dos indivíduos podem levar a um enfrentamento negativo em relação a doenças.

Objetivo da Pesquisa:
Objetivo Primário:
Conhecer as estratégias e intervir na promoção da resiliência para as pessoas em cuidados

Endereço: Rua Prof Araujo, 465 sala 301
Bairro: Centro **CEP:** 96.020-360
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3284-4960 **Fax:** (53)3221-3554 **E-mail:** cep.famed@gmail.com

paliativos por câncer.

Objetivo Secundário:

Identificar os fatores de proteção e de risco para resiliência das pessoas em cuidados paliativos por câncer. Averiguar as redes de apoio das pessoas em cuidados paliativos por câncer. Promover estratégias para minimizar os fatores de risco e estimular os fatores de proteção para a resiliência nas pessoas em cuidados paliativos por câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa não oferece aos participantes riscos biológicos, físicos ou de vida, visto que não requer nenhum procedimento invasivo. Mas pode oferecer riscos psicológicos, como: desconforto em relação à entrevista, modificação nas emoções e ansiedade frente aos questionamentos. No momento em que o participante não se sentir à vontade de manter a fala, seu desejo será respeitado, a pesquisa poderá ser interrompida sem prejuízo algum e, se for necessário, será solicitado apoio psicológico por um(a) profissional psicólogo(a) do serviço de saúde que o acompanha, no caso o PIDI.

Benefícios:

Os benefícios do estudo aos participantes serão: o sentimento de valorização por estarem sendo ouvidos, o acesso às informações relacionadas ao estudo, contribuição para um cuidado integral, baseado em estratégias que promovam a resiliência, possibilitando melhores formas de enfrentamento aos participantes em cuidados paliativos por câncer, pautado,assim, nas necessidades de cada um.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo é um subprojeto da pesquisa intitulada "O significado da experiência das pessoas frente ao câncer: interfaces da atenção à saúde, cultura e resiliência". .O estudo será realizado na cidade de Pelotas, no domicílio dos

participantes com câncer em cuidados paliativos internados nos PIDI do Hospital-Escola (HE) da UFPEL, com uma expectativa que sejam no máximo 20 participantes devido ao fato de ser o número de pacientes que o PIDI acompanha concomitantemente, os mesmos deverão corresponderem aos critérios de inclusão e exclusão do estudo, seguindo a ordem da data de internação ao programa. Os dados serão coletados por meio de entrevista semi-estruturada , gravados e transcritos na íntegra.

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

Continuação do Parecer: 968.462

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE: adequar o objetivo do estudo (Conhecer as estratégias e intervir na promoção da resiliência para as pessoas em cuidados paliativos por câncer) com uma linguagem de mais fácil compreensão p o participante do estudo.

Recomendações:

Adequar TCLE

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PELOTAS, 01 de Março de 2015

Assinado por:
Patricia Abrantes Duval
(Coordenador)

Endereço: Rua Prof Araujo, 465 sala 301
Bairro: Centro **CEP:** 96.020-360
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3284-4960 **Fax:** (53)3221-3554 **E-mail:** cep.fameq@gmail.com

ANEXO D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA INSERIR TESE E DISSERTAÇÃO NA BASE DE DADOS DA UFPEL E DO IBICT

Termo de Autorização para inserir Tese e Dissertação na Base de Dados da UFPel e do IBICT

Universidade Federal de Pelotas – UFPel
Sistema de Bibliotecas – SISBI Biblioteca Digital

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

( ) Tese ( ) Dissertação

Programa de Pós- Graduação: ....

Nome do Autor:.....

CPF:.....
.
Currículo Lattes: Sim ( ) Não ( )

E-mail:.....

Título:..... .....

....

Orientador:..... .....

CPF:..... .....

Currículo Lattes: Sim ( ) Não ( )E-mail: .....

Co-orientador:..... .....

CPF:..... .....

C

urrículo Lattes: Sim ( ) Não ( )

E-mail: ....

Co-orientador:..... .....

CPF:..... .....

Currículo Lattes: Sim ( ) Não ( ) E-mail:.....

Agência de fomento: ( ) **CNPq** – ( ) **Capes** - ( ) **Fapergs** - ( ) **Outra**:..... .....

Data de defesa: ...../...../.....

Autorizo a Universidade Federal de Pelotas, através de sua **Biblioteca Digital**, a disponibilizar gratuitamente em sua Base de Dados e da Base de Dados do IBICT , sem ressarcimento dos direitos autorais, o texto integral (ou parte) da Dissertação ou Tese de minha autoria em formato PDF[1], para fins de leitura e/ou impressão pela internet, a título de divulgação da produção científica gerada pela UFPel, a partir desta data. Caso parte do trabalho seja de conteúdo restrito, favor comunicar quais partes não terão acesso público. Se em parte, informar quais podem ser disponibilizadas: .....
(o arquivo em pdf deve conter apenas as partes a serem disponibilizadas).

Assinatura do Autor Assinatura do Coordenador

Data: ...../...../.....

_____ _____

Encaminhar este formulário juntamente com uma cópia digital em pdf para a biblioteca que atende o Programa de Pós-Graduação.

_____