

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO  
PUC-SP**

**Rosane Raffaini Palma**

**Práticas da Equipe de Saúde ligadas à Resiliência  
para a Unidade de Cuidado**

**MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**São Paulo  
2012**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO  
PUC-SP**

**Rosane Raffaini Palma**

**Práticas da Equipe de Saúde ligadas à Resiliência  
para a Unidade de Cuidado**

**MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica, sob a orientação da Prof. Dra. Maria Helena Pereira Franco.

**São Paulo  
2012**

Banca examinadora:

---

---

---

*“Os corpos não sofrem, as pessoas sofrem.”*

Eric Cassel

*“Não é suficiente curar os olhos sem a cabeça,  
nem a cabeça sem o corpo, assim como não basta  
curar o corpo sem a alma.”*

Sócrates

## Dedicatória

A todos que foram ou são meus pacientes e  
que confiaram a mim suas histórias de vida,  
me levando a indagações continuamente.

## **Agradecimentos**

Agradeço aos meus filhos Maria Luiza e Eduardo, simplesmente por existirem e me inspirarem como pessoa.

Agradeço ao meu marido Reinaldo, pelo carinho, paciência, compreensão e incentivo nesta trajetória.

Agradeço à minha enteada, por comigo transformar dificuldades em desafios.

Agradeço ao meu genro Paulo e minha nora Fernanda, pela alegria que trazem à minha família.

Agradeço à Professora Maria Helena Pereira Franco, por partilhar comigo generosamente seu conhecimento e inquietação e por me orientar sempre para muito além desta dissertação.

Agradeço às Professoras Cibele Andrucio de Mattos Pimenta e Isabel da Silva Kahn Marin, pelas inúmeras orientações científicas e acadêmicas e pela disponibilidade, honrando-me com sua presença na banca examinadora.

Agradeço, em especial, à equipe de saúde, que gentilmente participou desta pesquisa de forma comprometida, interessada e muito profissional.

Agradeço aos meus colegas do curso de Pós-graduação da PUC-SP, que compartilharam comigo meus anseios e esperanças nesta formação, encorajando-me e incentivando-me em todos os momentos.

Agradeço minha colega Mariana Sarkis, pela disponibilidade e auxílio como observadora na realização do grupo focal.

Agradeço, em especial, Ceres Araújo (Graduação), Maria da Glória Gonçalves Gimenes (Especialização), Maria Helena Pereira Franco (Pós-Graduação) e todos os professores que contribuíram para minha formação profissional, deixando marcas no resultado deste trabalho.

Agradeço ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ), pelo apoio oferecido e pela oportunidade de realização desta pesquisa.

## Resumo

Um novo enfoque vem sendo adotado pela psicologia, ao estudar processos e percepções das experiências da vida, com ênfase na compreensão do aspecto saudável do ser humano, que é a resiliência. Por considerar a família um sistema em movimento, o presente estudo adotou o referencial teórico do pensamento sistêmico, com o objetivo de identificar e compreender os cuidados que as equipes de saúde prestam em relação à utilização de práticas ligadas à resiliência para o paciente e sua família, ao lidar com uma doença. O grupo focal foi utilizado como método de pesquisa qualitativa, considerando que a energia gerada pelo grupo cria profundidade e diversidade de respostas. Uma equipe multiprofissional de saúde participou do estudo, à qual foi proposta a discussão de um caso clínico fictício, abordando queixa de dor crônica. As respostas dos participantes foram analisadas por meio dos estudos sobre resiliência familiar segundo Walsh. Para dar acolhimento às necessidades da paciente fictícia ligadas à resiliência, a equipe mostrou-se interessada e, mais do que isso, disposta a ocupar um lugar que originalmente caberia à família. O grupo levou em conta a extração de significado na adversidade familiar e a conexão entre a paciente e seus familiares, considerando a possível fragilidade emocional decorrente de sua viuvez recente e a distância física entre a paciente e os familiares. Mostrou ainda atenção à superação da adversidade, flexibilidade, clareza nas informações, recursos sociais e financeiros, expressão emocional aberta e resolução colaborativa dos problemas da paciente, porém, com menos ênfase, considerando uma perspectiva de trabalho ligada à unidade de cuidado. Não foram identificadas sugestões pela equipe participante quanto às práticas ligadas à religiosidade ou espiritualidade no enfrentamento da queixa.

*Palavras-chave:* resiliência psicológica, doença crônica, dor crônica.

## **Abstract**

A new approach to the study of the processes and perceptions of life experiences is being taken by psychologists, with emphasis on the understanding of the healthy aspect of human beings, the resilience. Seeing the family as a dynamic system, the present study adopted the theoretical framework of systems thinking, in order to identify and understand the care provided by health teams with respect to the use of the concept of resilience with patients and their families when dealing with a disease. A focus group was used as qualitative research method, considering that the energy generated by the group would result in deeper and more diverse answers. A multidisciplinary health care team participated in the study, and was invited to discuss a fictional case, addressing complaints of chronic pain. The answers of the participants were analyzed based on the studies of family resilience, according to Walsh. The team showed interest in addressing the needs of the fictional patient by using the concept of resilience, and more than that, was willing to put themselves in the place of the family. The group took into account the extraction of meaning from the family adversities and the connection between the patient and her relatives, considering the possible emotion instability resulting from the recent loss, and the physical distance between the patient and her relatives. They also focused attention on aspects such as overcoming adversities, flexibility, clarity of information, social and financial resources, open emotional expression and collaborative resolution of the problems of the patient, but with less emphasis, considering a perspective of work related to the care unit. No suggestions were made by the group with regards to religious or spiritual practices to cope with the complaint.

*Key-words:* resilience, psychological; chronic disease; chronic pain.



## Sumário

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>10</b>
<b>1. REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>12</b>
1.1 Resiliência .....	12
1.1.1 Sistemas de crença familiar .....	15
1.1.2 Padrões organizacionais .....	18
1.1.3 Processos de comunicação .....	20
1.2 Unidade de cuidado .....	22
1.3 Equipe multiprofissional .....	25
1.4 Doença crônica .....	30
1.5 Dor crônica .....	33
1.6 Fibromialgia .....	36
<b>2. OBJETIVO</b> .....	<b>38</b>
<b>3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS</b> .....	<b>39</b>
3.1 Grupo focal .....	39
3.2 Participantes .....	43
3.3 Procedimento de análise do observado no grupo focal .....	43
3.4 O caso fictício .....	44
3.5 Instruções para a equipe participante sobre o caso fictício .....	46
<b>4. ANÁLISE E DISCUSSÃO</b> .....	<b>47</b>
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>64</b>
<b>6. REFERÊNCIAS</b> .....	<b>67</b>
<b>7. ANEXOS</b> .....	<b>72</b>

## INTRODUÇÃO

Esta pesquisa tem como objetivo identificar e compreender o cuidado que as equipes de saúde prestam em relação à utilização de práticas ligadas à resiliência na família, entendida como componente da unidade de cuidado. Para a realização dessa pesquisa, considerou-se a família, um sistema em movimento no tempo e adotou-se o referencial teórico de orientação sistêmica com base nos trabalhos de Carter & McGoldrick (1989) e Cerveny (1997, 2000, 2004, 2010) no que diz respeito aos estudos da família e Patterson (2002a, 2002b) e Walsh (2005) nos estudos sobre resiliência.

Na China, a palavra crise é formada por dois ideogramas, que simbolizam perigo e oportunidade. Uma crise, portanto, pode trazer como possibilidade a atenção ao que de fato importa na vida e alavancar direções anteriormente impensadas. A doença vista como crise leva à descontinuidade no curso de desenvolvimento, acarretando mudanças qualitativas no funcionamento familiar. A mudança dependerá da capacidade de transformação, tendo por base o significado atribuído à situação vivida, buscando adaptação.

De uma equipe multidisciplinar de saúde espera-se cautela, pois suas ações envolvem grande complexidade e afetam todas as dimensões humanas: emocional, física, cognitiva, social e espiritual. Por outro lado, a doença ainda exige do paciente elaboração do luto pela perda da saúde, da autonomia, da independência e, em consequência, o reajustamento psicossocial.

Um olhar da psicologia para aspectos potencialmente saudáveis, ligados à motivação e capacidades humanas, aconteceu especialmente a partir de 1988 quando McCubbin e McCubbin estudaram a tipologia das famílias resilientes, seguidos por McCubbin, Thompson e McCubbin (1996), investigando características e propriedades familiares que ajudariam em

situação de crise e observando a importância do grupo familiar neste processo. Pouca produção científica existe ainda sobre resiliência, mas um movimento vem acontecendo nos últimos dez anos, na expectativa de que profissionais insiram o construto da psicologia positiva em seus estudos.

Esse trabalho procurou entender os esforços de uma equipe para encorajar processos individuais e familiares facilitadores ao lidar com a doença vista como crise. Um caso exposto a uma equipe de saúde buscou suscitar estímulos que provocassem nela, em reunião clínica, discussão sobre hipóteses para conduta com uma paciente fictícia e sua família. O grupo focal foi utilizado como técnica de pesquisa qualitativa, considerando que a energia gerada pelo grupo cria maior profundidade e diversidade de respostas. Para tanto, foram considerados os estudos mais recentes sobre resiliência de Walsh (2005).

Uma paciente fictícia com dor crônica, mais especificamente fibromialgia, foi escolhida como tema do caso a ser discutido para que os participantes do grupo, formado por profissionais de saúde de uma clínica especializada em dor, tivessem possibilidades equiparadas de intervenção, já que a doença ainda não tem etiologia e fisiopatologia completamente esclarecidas.

Em busca de trabalhos sobre o tema escolhido, a autora utilizou os seguintes descritores: resiliência psicológica (*resilience, psychological*), doença crônica (*chronic disease*), dor crônica (*chronic pain*), tendo encontrado na Biblioteca Regional de Medicina-BIREME dois trabalhos, na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações quatro trabalhos e nos Periódicos Capes 232 trabalhos. Ao incluir o descritor catastrofização (*catastrophization*), foi alterada a estratégia de busca e os resultados chegaram a 9.688 trabalhos, que incluíssem apenas aqueles com seres humanos no PubMed. Esse resultado denuncia que a investigação e a busca de compreensão ainda contemplam os estudos da psicologia tradicional, com ênfase em aspectos psicopatológicos.

# 1. REFERENCIAL TEÓRICO

## 1.1 Resiliência

O termo resiliência, originário da física, significa propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora de uma deformação elástica. O mesmo termo foi adaptado ao campo da psicologia e, em particular, da saúde, relacionado à capacidade de regeneração, adaptação e flexibilidade. Lidar com suas dores e tomar as rédeas da própria vida torna alguém resiliente. Apesar das crises enfrentadas como doenças, guerras, situações de risco ou traumáticas, algumas pessoas conseguem uma adaptação satisfatória na vida afetiva, na vida social e no trabalho (Fonagy et al., 1994).

Bowlby (1969), em seus estudos sobre apego, avaliou que competências individuais em situação desfavorável são ligadas ao desenvolvimento humano. Posteriormente, Bowlby (1990) desenvolveu o conceito de modelo operativo interno para descrever processos internos que incluem construção de significado, imagens e modelos mentais. Este modelo diz respeito à representação das experiências da infância relacionadas à percepção de si e do outro, não é estático e pode ser modificado e transformado conforme as experiências vividas.

Segundo Araújo, Mello e Rios (2011), a resiliência engloba dois constructos básicos: a adversidade (circunstâncias negativas da vida associadas à dificuldade de ajustamento) e a adaptação positiva (competência diante das exigências para ajustamento social). Trata-se de um processo dinâmico, determinado pelo reconhecimento de fatores externos e internos que permitem a potencialização das capacidades. Ressignificar o evento adverso que tenha causado um desequilíbrio, considerando-o como possibilidade de

desenvolvimento, individuação e fortalecimento de vínculo com a vida, é atributo da resiliência. Existe, ainda, um conjunto de atributos relacionados às competências necessárias à resiliência: inteligência, persistência, otimismo, disciplina, generosidade, disponibilidade para o outro, capacidade amorosa, flexibilidade adaptativa, consciência de protagonizar a sua história, se responsabilizar por sua ação e a possibilidade de dar significado aos eventos.

A autora desse trabalho considera que novos horizontes para pesquisa nas áreas de ciências humanas e sociais têm sido privilegiados, diante do enfoque que a psicologia vem adotando ao estudar processos e percepções das experiências da vida e de desenvolvimento, com ênfase na compreensão do que seja saudável no ser humano, em oposição à psicologia tradicional com enfoque nos desajustes e conflitos. Na perspectiva sistêmica, o conceito de resiliência traz o desafio do conhecimento que justifique os aspectos da saúde familiar.

Flack (1991) definiu a resiliência familiar como resultado do comportamento adaptativo somado à mudança e crescimento, isto é, a capacidade de transformação e flexibilidade da família perante a crise. Consideram-se com isso características estruturais e funcionais e a capacidade de adaptação de cada sujeito envolvido.

Hawley e DeHann (1996) também definem e abordam a resiliência como processo. Dependendo do contexto, nível de desenvolvimento familiar, da combinação interativa de fatores de risco ou protetores e da percepção compartilhada na família, a resiliência familiar pode prosperar e se adaptar diante do estresse.

Segundo o modelo proposto por McCubbin, Thompson e McCubbin (1996), a resiliência familiar possui duas fases: fase de ajustamento (bom ou mal), que ocorre durante o enfrentamento de uma situação estressante (gravidade, recursos, funcionamento e enfrentamento familiar) e fase de adaptação, que surge pelo desequilíbrio provocado na crise. Esta última fase

tem por objetivo restaurar e regenerar a harmonia e o equilíbrio das relações interpessoais (novos padrões de funcionamento, avaliações de estrutura de crenças, cultura, convicções e expectativas, controle da crise, coerência familiar, paradigma familiar, avaliação real da situação de *stress*, recursos individuais, recursos familiares).

Com a evolução das pesquisas (Yunes, 2001; Patterson, 2002b; Walsh, 2005), a família passou a ser foco da atenção como possibilidade de oferecer recursos e ser fonte de resiliência aos seus membros. Os cuidadores profissionais passaram a considerar e reconhecer forças e habilidades na família que facilitam a resiliência familiar, contribuindo para que esta família adquira o senso de ser capaz. Walsh (2005) avaliou que a vida possui riscos e desafios inerentes, como as transições do ciclo familiar. Mudanças sentidas pelos membros da família como abruptas necessitam de reorganização de fronteiras, revisão e atualização, provocam estresse e necessidade de novas habilidades para o enfrentamento.

Somente por meio dos estudos de Patterson (2002a, 2002b), esforços foram concentrados para compreender a diferença entre resiliência familiar como traço ou capacidade e resiliência como processo familiar. Indivíduos se desenvolvem e adquirem habilidades protetoras na família, portanto o traço torna-se apenas um fator presente no processo de resiliência familiar. Os significados familiares são considerados diferentes dos significados individuais porque são construídos coletivamente, com base em um relacionamento partilhado e permeado por cultura e valores, segundo Souza (2004).

A autora dessa pesquisa identifica que os estudos sobre resiliência têm se tornado cada vez mais abrangentes, uma vez que situações difíceis precisam ser entendidas e enfrentadas em uma perspectiva familiar. A colaboração entre os membros de uma família permite-lhes uma competência nova e uma confiança compartilhada. Fica facilitado assim um clima capacitador. Os sintomas devem ser avaliados em um contexto longitudinal

levando em conta seus significados e as reações de enfrentamento da família, podendo esta desfrutar de sentimentos de orgulho e sensação de eficiência pelas experiências de sucesso compartilhado. A abordagem vai além da resolução de problemas, na medida em que a resiliência familiar proporciona estrutura positiva e pragmática que orienta as intervenções não apenas para reparar a família, bem como para fortalecê-la em desafios futuros. Os sistemas de processos familiares saudáveis têm valorizado a identificação de potencialidades e vulnerabilidades, além de intervenções para construir e reforçar elementos fundamentais do processo no funcionamento eficiente da família em crise.

Walsh (2005) construiu uma estrutura conceitual que denominou “funcionamento familiar efetivo” para avaliação das práticas em resiliência familiar. Essa estrutura foi entendida pela autora deste estudo como valioso instrumento para seu objetivo e, com isso em mente, os três domínios utilizados pelo autor são descritos e comentados a seguir:

#### 1.1.1 Sistemas de crença familiar

Quando uma família compartilha seus pensamentos e sentimentos sobre uma determinada situação, ela constrói um novo significado. Partindo da crença de que o significado da adversidade é socialmente construído, ela poderá enfrentar uma doença, tendo em vista um desafio compartilhado e contando com colaboração mútua. A aceitação dos limites facilita que esforços sejam concentrados no que é possível e possa estimular a esperança como convicção projetada no futuro, independentemente da situação atual.

- Extrair significado da adversidade

As famílias mais resilientes são mais habilitadas para aceitar a passagem do tempo, os ritmos e o fluxo da vida familiar. Os fundamentos de uma família saudável são a valorização dos familiares e o orgulho da identidade familiar.

As transições do ciclo de vida, embora sentidas como perturbadoras e muitas vezes dolorosas, podem catalizar crescimento e transformação e, portanto, normalização e contextualização da adversidade e da angústia.

A mesma experiência pode ser percebida como facilitativa ou restritiva. Famílias resilientes costumam buscar ajuda em seu grupo de apoio familiar, social, religioso ou profissional, quando sentem necessidade. Buscar ajuda, nesses casos, mostra força diante de obstáculos aparentemente insuperáveis. O êxito pode ser alcançado, permitindo um enfrentamento mais efetivo e subsequentes adaptações necessárias à vida e ampliando o repertório com novas possibilidades.

Ao tentarem entender o porquê de terem sido atingidas por adversidades, indivíduos procuram respostas em suas culturas para tanto. Convidadas a refletir sobre suas crenças, famílias resilientes em crises demandam uma investigação para considerarem outras possibilidades, que não a má sorte.

- Perspectiva positiva

Iniciativa ativa e de perseverança pode ser pensada sob um prisma da tenacidade, e encarado como rigidez ou obstinação ou pensada sob o prisma da experiência de sobrevivência e persistência diante da adversidade, podem ser em si uma fonte de orgulho.

A coragem de um indivíduo pode contaminar os outros membros do grupo e servir de inspiração. Em situações opressivas, este recurso de construção e manutenção da coragem, torna maior a força através dos elos vitais.

O conceito de otimismo aprendido, introduzido por Seligman (1990), tem grande relevância na estimulação de uma família resiliente. O pensamento positivo deve ser reforçado por experiências bem-sucedidas e um contexto estimulante. Seligman (1995) concluiu também que crianças que aprendem habilidades como contestar seus pensamentos negativos e negociar com seus



pares ganham fortalecimento das habilidades de comunicação familiar, favorecendo a resiliência.

Famílias que atribuem o sucesso, em grande parte, a seus esforços, recursos e competências possuem um senso de controle do que lhes acontece na vida. Diante de erros ou fracasso, familiares podem vivenciar a experiência da aprendizagem, ponderando sobre esforço insuficiente ou objetivo irrealista e não a uma experiência de derrota.

A resiliência não acontece observando-se apenas o lado bom das coisas. A preocupação e as realidades dolorosas são experimentadas e precisam ser reconhecidas em situação de crise. As ilusões positivas diferem da negação defensiva, pois informações sobre uma ameaça são incorporadas e suas implicações absorvidas.

A confiança de que cada membro da família fará o melhor que puder reforça resultados individuais. A busca incessante por soluções estimula o otimismo e torna cada familiar participante ativo do processo de resolução dos problemas.

A resiliência necessita que façamos um balanço da situação colocada. Uma avaliação de recursos, desafios e restrições se impõe. Com isso, a iniciativa deve ser ligada a aceitar o que não pode ser modificado, buscando adaptação e direcionamento dos esforços ao que se pode dominar ou modificar. Como exemplo, pode-se destacar a situação de proximidade da morte. Quando um paciente está fora da perspectiva de cura, membros da família podem escolher participar do processo de preparação para a morte, focando no alívio de sintomas, procurando conforto e fechando laços afetivos.

- Transcendência e espiritualidade

A espiritualidade pode ser cultivada dentro ou fora de uma estrutura religiosa. Ela tem o poder de trazer conforto ao se conviver com incertezas, auxiliando na esperança da perspectiva de futuro. Essa experiência de crise pode trazer consigo uma experiência de transcendência. É comum ouvirmos

que pessoas ressignificaram suas vidas através de uma experiência adversa. É importante, portanto, que uma família possa reconhecer o sentido positivo nas situações difíceis, para o desenvolvimento da resiliência. Diante de uma imagem religiosa de um Deus todo-poderoso e punitivo, profissionais orientados e preocupados em conceituar as pessoas como seres biopsicossociais-espirituais podem suscitar experiências espirituais vividas que tenham trazido paz interior, conforto e comunhão.

Famílias incentivadas a enfrentar e se recuperar das adversidades procuram recursos inventivos nas experiências vividas anteriormente, mitos e histórias familiares ou têm necessidade de atitude de improvisação, implementando soluções ainda não tentadas. Outras fontes de inspiração além dos limites do cotidiano são personalidades de coragem e heróis que incorporaram muitas das melhores qualidades da resiliência, conservando vontade de vencer e superar dificuldades, de perseverar mesmo contundido e de se recuperar do fracasso e da perda.

As crenças fundamentais da família emergem diante da incerteza e do sofrimento. Aceitando o fato ocorrido e quaisquer cicatrizes que persistam, a família tenta incorporar o que aprendeu e se esforça para que outros possam aprender com sua experiência. À medida que o evento vai sendo assimilado, o sofrimento pode passar a ser encarado como algo que os tornou melhores e que lhes abriu novas oportunidades. Essas crenças compreendem, portanto, a capacidade de uma família extrair significado da adversidade e, dentro de uma perspectiva positiva, observar potencialidades e possibilidades ratificadoras.

### 1.1.2 Padrões organizacionais

São os padrões de interação e regras consistentes, com alguma estabilidade e rotina, que garantem confiabilidade e a sensação de continuidade no tempo. A ideia de coesão não parte de um modelo rígido e inflexível de uma relação fusionada. Ao contrário, a conexão refere-se à

manutenção da unidade familiar, com respeito pela autonomia dos membros da família, flexíveis o bastante para manter relação de troca e suporte com a comunidade e a família estendida e papéis alterados em novos arranjos, caso seja preciso.

- Flexibilidade

A coesão e a flexibilidade sofrem influência da cultura na qual esta família se insere do ponto de vista do desenvolvimento do ciclo vital familiar, do contexto histórico e social e suas tradições. Uma estrutura estável, porém flexível, mantém uma família em um bom funcionamento. Estabilidade de papéis, regras e padrões de interação previsíveis e consistentes criam uma confiabilidade mútua crucial, além de senso de continuidade. A resiliência familiar requer a capacidade de contrabalançar estabilidade estrutural e alterações imperativas quando os membros da família enfrentam crises e desafios.

A mudança pode ser entendida como ameaçadora se considerarmos que o medo do desconhecido pode suplantar a angústia presente na crise, que é dolorosa, porém familiar. Essa experiência pode vir acompanhada de uma sensação aguda de desamparo e falta de controle. Urge, então, explorar o que é necessário e valorizado, construir habilidades e confiança em incrementos pequenos e fáceis de administrar, além de aprender a errar com segurança, tentar novamente até alcançar o êxito, bem como criar uma estrutura forte para conter reações e tolerar incertezas.

- Conexão

Para observação do equilíbrio, deve-se examinar na unidade familiar, o funcionamento da autonomia individual, tolerância com relação à separação, proximidade saudável, colaboração e compromisso. Seus membros podem estar profundamente conectados e unidos em uma crise e, ao mesmo tempo, respeitarem-se em suas diferenças.

Uma família resiliente tem seus membros em um contexto de segurança e proteção, apoiando-se no crescimento e desenvolvimentos individuais. O conforto e a segurança proporcionados por relacionamentos afetivos são especialmente fundamentais no enfrentamento de eventos catastróficos.

- Recursos sociais e econômicos

Os vínculos com o mundo social são de vital importância na resiliência familiar. Membros ativamente engajados e envolvidos com o que acontece no seu meio relacionam-se com ele com maior esperança, recebem maior apoio, serviços concretos e informações. Não é apenas o tamanho da rede ou a frequência dos contatos que podem surtir tal efeito, mas a qualidade dos relacionamentos, que devem identificar os conflitos e os rompimentos a serem reparados.

O funcionamento familiar fica fortalecido se forem considerados os recursos financeiros e examinarem os apoios e os equilíbrios estruturais que vinculam o sistema familiar e profissional. Cuidadores que trabalham muito têm sua energia drenada para a demanda do cuidado ou, se trabalharem menos, tem sua remuneração diminuída e a renda familiar cai.

### 1.1.3 Processos de comunicação

Para lidar com situações de estresse e manter opções de enfrentamento estratégico, a família necessita buscar e compartilhar informações. Essa atitude ajuda na construção do significado da situação de forma compartilhada e consciente.

Compartilhamento de sentimentos mantém um clima de confiança e empatia. Compartilhar sucessos, mesmo que pequenos, estimula a confiança familiar para enfrentar desafios maiores, enquanto compartilhar erros pode reformular objetivo e estratégia na resolução dos problemas. Portanto, solucionar problemas de forma colaborativa pressupõe o reconhecimento do

problema, observar a importância e possibilidade de resolução, trocar ideias e finalmente tomar decisão.

- Clareza

Levando-se em conta as diferenças culturais, a comunicação nas famílias resilientes é clara, específica, direta e honesta. A comunicação acontece de forma que os comportamentos sejam consistentes e congruentes com a mensagem verbal. A clareza das regras familiares organiza as interações, define e estabelece expectativas.

Diante de eventos estressantes, membros da família podem ter percepções e entendimentos não convergentes. As experiências de crise tornam-se mais administráveis e compreensíveis quando discutidas abertamente e os significados dos eventos e suas implicações forem compartilhados.

- Expressão emocional aberta

“Proteções” por meio do silêncio, do segredo ou da distorção criam barreiras e bloqueiam a comunicação, dificultando as tomadas de decisão. Por outro lado, expressões abertas de sentimentos positivos, como amor, apreciação, respeito, têm a função de compensar interações negativas e situações de conflito, próprios do momento de crise. O humor compartilhado pode servir para apontar erros, diminuir a ansiedade e facilitar conversas.

- Resolução colaborativa dos problemas

Quando se enfrenta uma crise repentina ou desafios persistentes, há que se encontrarem estratégias eficazes para resolução de problemas. Identificando os processos eficazes para resolução de problemas, os membros da família precisam, primeiramente, reconhecer o problema e se comunicar sobre ele com o que podem constituir como recursos potenciais. A partir daí, existe a necessidade de se pensar, pesar e considerar as possíveis opções, recursos e impedimentos e decidir um plano de ação; monitorar os recursos e avaliar o êxito, revendo esforços e cuidando que a boa comunicação

permaneça com discussões criativas. Na resolução de problemas, o processo de negociação pode ser tão importante quanto o resultado final.

Negociações bem-sucedidas utilizando mecanismos como: aprender a ouvir e falar com paciência; evitar ou interromper ciclos negativos de crítica; responsabilização e retraimento; validar sentimentos confusos como parte da experiência; reexaminar e renegociar as expectativas periodicamente; concentrar-se em objetivos atingíveis; dar passos concretos; acreditar no sucesso e aprender com o fracasso podem tornar uma família mais resiliente diante da crise.

Princípios básicos fundamentados nos estudos de Walsh (2005) sustentam que a força individual interfere no contexto da família, episódios de crise e estresse afetam além do indivíduo, processos familiares podem promover tanto a recuperação quanto aumentar a vulnerabilidade individual.

Diante do exposto, a autora desse estudo considerou que, na tentativa de entender quais podem ser os esforços de uma equipe multidisciplinar para encorajar e fortalecer processos facilitadores de resiliência na família em crise pela doença, os indicadores de Walsh (2005) oferecem possibilidades instrumentais de investigação muito interessantes.

## **1.2 Unidade de cuidado**

Segundo os estudos de Cerveny (1997, 2000, 2004, 2010), uma família é formada por pessoas unidas por até cinco gerações (com consanguinidade ou não), que compartilham uma história comum e que têm no passado os alicerces que norteiam o futuro. Na trajetória evolutiva da família, cada membro do sistema influencia o outro, sendo ao mesmo tempo influenciado, portanto influências mútuas formam o cotidiano da vida familiar. Nessa dissertação, a definição apresentada anteriormente foi utilizada e se aplica para a definição de unidade de cuidado, já que a autora desse trabalho considera essa

permeabilidade entre os integrantes da família, uma vez que a teoria sistêmica expande a visão de uma adaptação individual para processos transacionais.

O funcionamento e a estrutura da família passaram por transformações inevitáveis nas últimas décadas. O papel de cada membro na família tem se alterado significativamente, as fronteiras tem se afrouxado e seus contornos se expandido, como verificamos nos recasamentos e na longevidade de seus membros. Novas formas de adaptação e organização de experiências têm sido necessárias, já que não podemos desconsiderar uma tendência de que gerações repitam comportamentos, como forma de manter o controle dos processos relacionais. Mudar pode causar grande sofrimento e ansiedade pela instabilidade e, com isso, algumas famílias podem apresentar maior rigidez e sistemas inflexíveis.

Observando o momento do ciclo vital de uma família, são considerados: suas origens étnicas e raciais, sua inserção social e cultural, tipos de rituais que cultivam, como esta mantém vínculos, como lida com crises e conflitos. O sentido de ciclo é associado ao processo de vida e aos fenômenos que se sucedem com determinado ritmo da história familiar. Transpor etapas do ciclo vital pressupõe alteração, dificuldade, complicação, tensão e está ligado à ideia de enfrentamento de uma crise.

Uma família é marcada por ganhos e perdas. Quando um membro da família está doente, Carter e McGoldrick et al. (1989) destacam, entre os comportamentos de enfrentamento familiar funcional durante a doença: comunicação aberta; partilha de responsabilidades; planejamento realista do futuro; valorização das capacidades restantes do paciente; acolhimento de um paciente nutrido de medos reais e imaginários; flexibilidade de expectativa; desenvolvimento de novos papéis no sistema familiar; adaptação ao desfecho do tratamento; oferecimento de apoio social ao paciente; favorecimento do encerramento de laços; apoio e amparo à solidão, perdas e finitude.

Famílias fusionadas, segundo Beavers e Hampson (1993), tendem a reagir com exagero e intolerância à separação, além de vivenciar transtornos internalizados, como ansiedade e depressão. Nas famílias desvinculadas, a distância bloqueia a comunicação, a relação e as funções mutuamente protetoras da família. Nesses casos, pressões por consenso podem interferir negativamente na resolução de problemas. Os autores descreveram ainda processos de sistemas com tendências “centrípetas” (buscam conexão e satisfação para suas vidas dentro de casa) e “centrífugas” (buscam satisfação fora de casa).

A autora dessa pesquisa acredita que uma família funcional consegue observar e avaliar as necessidades do membro doente durante todo o percurso instável e cheio de medos que a doença causa. Quando se sentem sobrecarregados, dependentes e limitados sobre alguns aspectos, invadidos e enlutados em outros momentos por suas perdas (da saúde, da independência, da imagem corporal), o doente e sua família buscam adaptar-se às inúmeras novidades diárias que a doença impõe.

Uma família é considerada disfuncional quando não atende às necessidades sociais, as mudanças no ciclo vital que precisam ser realizadas não acontecem, seus integrantes não expressam com clareza seus sentimentos, pautam-se pelo que não é dito ou não confiam nas palavras. No caso específico de doença, a disfunção familiar acontece quando encontramos: negação das mudanças ocorridas; culpabilização do paciente ou membros da família; manutenção de um modelo mental de doença; reações tardias; medo excessivo. Com isso, torna-se comprometido o equilíbrio e a situação familiar passa a ser vista como ameaçadora. Nesse caso, as estratégias tornam-se pouco efetivas ou insuficientes para garantir o bem-estar emocional e a qualidade de vida das pessoas.

A doença tem sido estudada pela psicologia, que leva em conta a crise que provoca na unidade de cuidado. A maneira como cada pessoa se relaciona



com a vida se reflete no modo como enfrenta as dificuldades, responde aos eventos estressantes do momento e configura a confiança em si e no outro. A mudança em uma direção ou outra dependerá da capacidade de transformação dos significados familiares, compartilhados no tempo e no espaço, pelos quais se interpreta a situação vivida, buscando adaptação. Significados familiares referem-se à avaliação de suas capacidades, de situações de risco, de estresse e de como os recursos disponíveis serão utilizados. Alguns significados compartilhados por uma família podem facilitar a construção de mecanismos protetores e torná-la resiliente, pois isso estimula a adoção de crenças mais otimistas.

### **1.3 Equipe multiprofissional**

O presente estudo se ocupa de uma investigação sobre a utilização de práticas ligadas à resiliência por profissionais da saúde, nesta nova família que rompe seu processo de vida natural pela doença de um dos seus membros.

Para humanização dos cuidados em saúde hoje, o grande desafio de uma equipe multiprofissional é que esta vá além das aparências e procure compreender o significado da vida atribuído por quem a vivencia e entender a forma de inserção do indivíduo no mundo, enfim cuidar com competência científica e humana, não bastando para um atendimento integrado o melhor tratamento médico medicamentoso, nem as melhores acomodações. A equipe multiprofissional pode iniciar um movimento de “com-fiar” (tecer com) e “com-sentir” (sentir com) aproximando-se sem invadir os espaços íntimos familiares e distanciando-se sem causar a eles a sensação de abandono.

A atenção da equipe às necessidades práticas, sociais, físicas e emocionais da unidade de cuidado permite tornar efetivo o cuidado e proporciona a elaboração e ressignificação da experiência vivida. Nesse contexto é importante avaliar aspectos como: informações acerca da saúde

física do paciente; histórico de perdas; enlutamento por perdas relacionadas à doença; estratégias de enfrentamento; reações emocionais; características de personalidade do paciente e cuidadores informais; padrões de relacionamento na família; sistema de crenças, mitos e legados familiares; presença de rede de apoio. A intervenção a partir daí deve contemplar o alívio da ansiedade, abertura da comunicação entre familiares e equipe, fortalecimento emocional para o enfrentamento adequado com relação à crise da doença e reorganização familiar, estabelecimento de canal para expressão e reflexão sobre a dor e sofrimento.

A formação dos profissionais de uma equipe multiprofissional deve preparar cada integrante a considerar formas sistêmicas e compartilhadas de solução de problemas. Ao focalizar a integralidade de quem é atendido e sua família, o olhar se expande para intervenções no domínio social, psicológico e espiritual, levando em conta também o que existe de saudável naquele ser doente. As demandas da saúde e o crescente desenvolvimento científico e tecnológico produziram estratégias e mecanismos para efetivar o trabalho em equipe, sendo respeitada a capacitação e a autonomia de cada profissional envolvido e ao mesmo tempo sendo discutidas situações de interface. Segundo Rumen (2009), a construção do conhecimento compartilhado diz respeito à aceitação da incompletude e traz de forma inerente a abertura para o conhecimento do outro pela escuta e troca profissional. As interconsultas e discussões de caso tornam-se valiosos espaços de interação enriquecidos por normas de atuação abertas aos questionamentos e devem estar presentes em todas as áreas que formam uma equipe de saúde. Ficam assim disponibilizados caminhos com enfoque incluindo as necessidades associadas à doença, na busca de acolher o paciente e sua família na sua individualidade e totalidade.

Para Rosso (2003), existem ações que podem aumentar o êxito na resolução de problemas de uma equipe que são: focar no processo e não nas

peessoas; procurar delicadeza nos gestos e palavras; ser sincero e franco nas próprias colocações; validar o que se entendeu, partindo do princípio de que nem todas as pessoas se expressam bem. Silva (2006) descreveu outras atuações eficazes na resolução de conflitos: analisar situações baseadas em fatos concretos; aceitar as diferenças; focar interesses comuns; reconhecer os sentimentos envolvidos; usar critérios objetivos; inovar quando soluções não são de comum acordo; validar tudo o que foi acordado; ser respeitoso.

Uma reformulação curricular das universidades tem contemplado treinamento para formação de equipes multiprofissionais, aperfeiçoando habilidades específicas como: capacitação em comunicação, reflexões sobre bioética, conceitos sobre cuidados paliativos e manejo de situações estressantes, proporcionando articulação sobre novos saberes, práticas e políticas. Tem sido ainda preparados profissionais mais conscientes da importância do papel de cuidar, mesmo quando não podem curar. Kovács, Macieira e Carvalho (2008) consideram que educar não é só instruir, mas também formar pautado no conhecimento, na ética, respeitando a diversidade de saberes e reconhecendo valores, direitos e realidades singulares. Além disso, segundo Pessini (2002), quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento do outro humaniza-se no processo e se transforma em um radar de alta sensibilidade. Esta se torna uma chance preciosa para se adquirir sabedoria, para muito além do conhecimento científico.

A habilidade de comunicação estudada, melhorada e treinada, torna-se um recurso importante na assistência à saúde. Considerar aspectos como escolaridade, gênero e cultura melhora a expressão e fortalece a comunicação a ser estabelecida entre paciente, sua família e uma equipe de saúde.

Segundo Perdicaris (2009), não existe neutralidade na interação das pessoas. O tom da voz, as palavras escolhidas, o silêncio, um olhar, um gesto, a ênfase dada e a postura corporal informam tanto quanto o que é dito. É

necessário reconhecer as diferenças entre gêneros e sua interferência na boa comunicação.

A autora desse estudo considera que a comunicação não verbal tem extrema relevância na relação entre o profissional de saúde e o paciente, oferecendo informações mais ricas do que é expresso pela fala. Enquanto comunica ao profissional o que sente, o paciente identifica no cuidador emoções, sinais de empatia, distanciamento e sensações obtidas pelo toque. O profissional também pode ser informado pelo paciente sobre sua cultura, gênero, classe social e qualidade nas relações familiares, enquanto fala sobre suas dores. A interpretação do significado do silêncio pode desvendar raiva, vergonha, confusão ou depressão. Portanto, ao transmitir uma mensagem, é necessário haver simetria entre todas as formas de expressão, para assim transmitir confiança. Coerência no que se é dito pelos profissionais da equipe, com a possibilidade de informações serem repetidas quantas vezes forem necessárias, oferece continência e diminui o nível de estresse vivido pelos outros membros da equipe ou unidade de cuidado.

O nosso país consiste de uma população heterogênea e neste enfoque Souza (2006) reconheceu que expressões regionais, crenças e ditos se apresentam como códigos de linguagens, que espelham significações singulares, o que pode dificultar a comunicação entre os integrantes de uma equipe ou da equipe com o paciente e sua família. A utilização de uma linguagem comum nas reuniões clínicas, que facilite o intercâmbio de saberes, resulta geralmente em atuações não parciais ou fragmentadas.

Uma equipe multiprofissional tem o desafio de interpretar de forma responsável o que é exposto pelos seus membros, incentivando o diálogo para uma aproximação correta e pacientemente construída. Segundo Rumen (2009), durante a criação de equipes os fatores de risco mais encontrados são dificuldade de comunicação entre os profissionais, disputas de poder, conflitos não resolvidos, divisão rígida e imposta no trabalho.

A condução de uma conferência familiar (reunião entre família e equipe multiprofissional) pode constituir-se em valiosa ferramenta interdisciplinar, por propiciar espaço para discussão, orientação e catarse no grupo familiar e tem regras como: valorizar a manifestação familiar; reconhecer emoções (como negação, raiva, culpa); ouvir a família; entender as necessidades do paciente; perguntar ativamente assuntos pendentes. Quanto mais coesa estiver a comunicação entre os membros da equipe, mais as famílias terão a oportunidade de interação e o resultado do encontro fica facilitado. Forte (2009) entende que os pacientes têm necessidades práticas e de informação muito diferentes. Alguns pacientes e suas famílias optam por compartilhar as decisões tomadas e assumem a responsabilidade pelo tratamento juntamente com a equipe, enquanto outros preferem manter-se conduzidos no tratamento. As decisões do paciente identificadas e consideradas proporcionam autonomia, um princípio ético a ser respeitado. Qualquer membro da equipe pode e deve assumir o cuidado do paciente e seus familiares quando solicitado por afinidade ou identificação.

Lidar com a experiência do adoecimento, a dor, a impotência, a revolta e o estresse como obstáculo à vida plena pode causar sobrecarga aos profissionais da saúde, portanto é importante que a equipe, para desenvolver um bom trabalho, seja também bem cuidada. Frustrações são inerentes a esse processo de cuidar e os membros da equipe precisam saber pedir auxílio, reconhecerem seus limites e terem a possibilidade de apoio, acolhimento e supervisão para lidar com questões internas que as demandas mobilizam. A desconstrução do modelo hierárquico dentro da equipe, a capacitação técnica constante e o respeito mútuo são necessidades imprescindíveis para o sucesso de uma equipe bem-sucedida. Em bases menos autoritárias adota-se, portanto, uma postura menos burocrática em que se valoriza mais o processo do que o resultado final.

Profissionais habilitados e organizados para diagnóstico e tratamento de dor aguda ou crônica de pacientes internados ou ambulatoriais, ligados à pesquisa e ensino sobre dor, formam um centro multidisciplinar de dor. A postura da equipe deve ser de reconhecimento pela necessidade de complementação dos saberes, considerando a complexibilidade de cada caso e a atuação dos profissionais acontece por consenso. O corpo clínico varia entre os serviços existentes constando, em geral, de médicos (anestesista, psiquiatra, ortopedista, neurologista), fisioterapeuta, psicólogo, enfermeiro.

#### **1.4 Doença crônica**

Uma pessoa sofre ao ter seu corpo incompreendido na expressão da dor, marcado por invasões, intervenções, sequelas e recaídas. A doença crônica pode ser representada como um ataque à integridade física, social e psíquica do sujeito e será partilhada com consequências imprevisíveis e realidade desconhecida pela família.

Do ponto de vista sistêmico, a família precisa estar incluída no manejo da doença crônica, juntamente com o paciente e a equipe de saúde. De uma forma ou outra, o paciente e sua família necessitarão responder às exigências avaliadas como excessivas diante dos recursos de ajustamento que a doença impõe. A esse processo dá-se nome de processo de enfrentamento. Reorganizar responsabilidades, lidar com implicações financeiras, reabilitação física, agravamentos e remissões dos sintomas são demandas que exigem um esforço adaptativo que mobiliza recursos psicossociais para lidar com a enfermidade. Nem sempre a adaptação possível é positiva. É possível haver uma adaptação utilizando-se a inibição da ação ou catastrofização com ampliação dos estímulos de sofrimento e orientação pessimista.

Entre os fatores facilitadores no enfrentamento da doença pela família, Franco (2008) levantou: estrutura familiar flexível; boa comunicação entre

família e equipe de saúde; conhecimento e ciclo da doença; participação e sistema de apoio disponível. Por outro lado, os fatores complicadores no enfrentamento: relacionamentos, interações e comunicação disfuncionais; sistema de apoio indisponível ou inexistente; crises simultâneas à crise da doença; escassos recursos econômicos, sociais, de comunicação; doenças estigmatizantes.

Parkes (1998) identificou uma categoria de enlutados por causas não reconhecidas, entre elas, a doença. Quem perde a saúde perde também independência, autonomia, o papel no mundo, seus sonhos. Frequentemente esses enlutados expressam uma sensação de vazio, isolamento ou mutilação, precisando passar pelo reconhecimento da perda e aceitação para, só então, adotar uma nova postura. Parkes (idem, p. 243) concluiu que: *“Os tempos de transição são também tempos de oportunidade e qualquer confronto com um mundo desconhecido é tanto uma oportunidade para um domínio autônomo como uma ameaça para o próprio ajustamento à vida”*.

Três fios evolutivos precisam ser considerados e vinculados a um contexto de desenvolvimento do indivíduo que é doente crônico e sua família: o ciclo de vida do indivíduo, o ciclo de vida da família e o ciclo da doença, que devem ser caracterizados em termos psicossociais e longitudinais. Segundo Combrinck-Graham (1985), alguns momentos no ciclo de vida familiar requerem altos níveis de coesão familiar e vínculos intensos, como nascimento de filhos, criação de filhos pequenos, netos, casamentos, aumentando a aproximação entre os membros, enquanto em outros momentos no ciclo de vida familiar a unidade familiar enfatiza o ambiente extra-familiar. Com o contexto de vida se alterando, é fundamental considerar o período desenvolvimental de quando a doença acontece, para melhor compreensão dessa dinâmica. Os momentos de transição no ciclo familiar são considerados potencialmente mais vulneráveis, pela descontinuidade. Como exemplo: uma doença afeta um provedor de uma dada maneira, quando seus filhos são

pequenos. O grupo familiar, então, precisará ser cuidadosamente observado, pois poderá acontecer uma sobrecarga na demanda de recursos de enfrentamento por parte de um ou alguns dos membros da família, implicando esforço extremo de adaptação.

A fim de contextualizar a doença, o indivíduo e seus familiares, Rolland (1995) categorizou a doença conforme uma tipologia psicossocial: início, curso, consequências e grau de incapacidade da enfermidade. Assim ele a descreve:

- *Início:* As doenças crônicas são divididas entre aquelas que têm início gradual e aquelas que têm início agudo. A maneira como impactam o indivíduo ou a família difere pela necessidade de ajustamento da estrutura familiar: papéis alterados, capacidade de serem aceitos recursos externos, mobilização e capacitação dos familiares. Existe, com isso, uma tensão e pressão maiores em doenças de início agudo, enquanto o aparecimento gradual dos sintomas permite um ajustamento familiar mais prolongado.
- *Curso:* Podem assumir três formas gerais: 1 – doença progressiva, quando a sintomatologia progride e a incapacitação é gradual (risco de exaustão pelo acréscimo de tarefas progressivamente); 2 – de curso constante, com evento inicial e limitação residual (potencial para exaustão familiar, porém sem novas demandas ao longo do tempo); 3 – curso reincidente ou episódico, com alteração de períodos estáveis sem sintomatologia e de duração variada (tensão causada pela frequência crise-não crise).
- *Consequências:* A consequência mais amedrontadora é a morte do doente, embora existam aquelas que não afetam a duração da vida. As famílias possuem um impulso de aproximação e impulso de afastamento do membro doente e o resultado final pode ser um isolamento do familiar em relação aos demais, principalmente se a situação é vista como ameaça diante da expectativa de perda. Em



casos de doenças que podem provocar morte súbita e aquelas não fatais, interpretações familiares idiossincráticas têm terreno fértil.

- *Incapacitação*: Pode resultar do prejuízo da capacidade corporal de desempenho e capacidade de realizar esforços motores, cognitivos e sensoriais. A incapacitação está relacionada a uma equação ligada aos sintomas que a doença apresenta, as exigências da vida pregressa do membro doente e os recursos familiares para lidar com esta crise. A intensidade e a frequência dos sintomas ligados à doença especificamente tem implicação direta na adaptação do indivíduo e sua família à nova realidade que se impõe e pode alterar a maneira de este indivíduo interagir socialmente, podendo até torná-lo incapaz nesse domínio. Diferentes tipos de incapacitação criam demandas específicas, porém é primordial que o doente continue assumindo as funções que se mantêm preservadas.

Uma escuta sensível e completa, capaz de discriminar nuances nas singularidades e particularidades do portador de doença crônica, torna o profissional mais capaz de resultados efetivos e benéficos na promoção da saúde. Existe, ainda assim, um risco de que variados profissionais sejam envolvidos no tratamento de um doente crônico, em diversos momentos do adoecimento, dificultando o entendimento que se tem daquela família e o ciclo de vida da doença.

### **1.5 Dor crônica**

A palavra “dor” origina-se do latim *dolore*. O fenômeno foi explicado ao longo da História como intrusão de fluídos mágicos, energia vital em desequilíbrio, paixão da alma, castigo por pecados cometidos, iluminação e sensação corpórea, segundo Carvalho (1999). A experiência dolorosa faz parte

do desenvolvimento humano e tem função de proteção na sobrevivência dos indivíduos: na busca de adaptação diante da presença de estímulos nocivos, na busca de integridade física ao limitar ações e movimentos, promovendo um repouso útil à recuperação natural do organismo ou contribuindo para prevenir o agravamento da condição do doente (Melzack & Wall, 1991). A dor crônica, entretanto, não tem função de alarme, persiste por mais de seis meses, além do tempo necessário para cura de uma lesão, e pode ser contínua ou aparecer em intervalos de meses ou anos. A dor constante e intensa pode perturbar a compreensão do que acontece e torna-se incapacitante, dado seu caráter permanente, produzindo alterações de ordem fisiológica, emocional, comportamental e socioeconômica (Portnoi, 2003).

Até meados do século XX, discussões ocorreram a respeito de a dor ser uma sensação ou uma emoção. Essa controvérsia tem sido sanada com a fusão cada vez mais presente do tratamento integrado entre corpo e mente. A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) conceituou a dor em 1979: “uma experiência sensorial e emocional desagradável é associada a lesões reais ou potenciais dos tecidos orgânicos, ou descrita em termos de tal lesão”, portanto a dor é sempre subjetiva e cada indivíduo aprende a utilizar esse termo por meio de suas experiências prévias.

Tudo o que se tem estudado a respeito do conceito de dor atualmente não relaciona a dor diretamente à lesão. Tratar um paciente com dor exige dos profissionais que considerem conhecimentos que incluem desde a fisiologia do paciente, até sua inserção na família, emoções, pensamentos, sentimentos e crenças a respeito de dor.

A dor tem um caráter privado que diz respeito à estrutura e dinâmica de personalidade do paciente, ao modo como cada um vivencia o fenômeno doloroso, seu manejo de situações críticas, a fase do ciclo vital. A dor tem também um caráter público que trata das diferentes percepções e contextos em que a esfera social e cultural ocorre. Entre as possibilidades de compreensão e

intervenção para dor crônica, destacam-se os trabalhos psicoeducativos, instrumentos de avaliação e técnicas de intervenção.

Trabalhos psicoeducativos podem despertar uma atitude ativa no paciente com dor, com relação à sua saúde e uma sensação de algum controle pela percepção de que parte do seu cuidado está em suas mãos, interferindo na adesão ao tratamento.

Quadros psiquiátricos são comumente encontrados em pacientes com dor crônica. Por esse motivo, investigações sobre ansiedade, depressão, estresse, transtorno do sono e diminuição de libido constam da anamnese detalhada realizada com o doente e seus cuidadores. Como exemplo: um paciente com sono não reparador causado pela dor pode ter prejudicadas a compreensão e a interpretação adequada da realidade e confundir os cuidadores formais e informais a respeito das informações oferecidas e assim instalarem-se repetidos ciclos de insucesso.

Portnoi (2000) sugere que sejam aplicados inventários e questionários específicos para pacientes com dor, para explorar hipóteses levantadas na anamnese, como recurso apenas complementar à avaliação psicológica, pois oferecem informações destacadas do contexto psicodinâmico dos indivíduos

O conforto e bem-estar podem ocorrer no atendimento psicoterápico, quando o paciente com dor crônica torna-se capaz de recuperar autonomia e individualidade, participar de atividades no contexto familiar ou social, aceitar e elaborar sua atual realidade, identificar gatilhos que possam interferir na intensidade da dor.

Técnicas de hipnose, distração, relaxamento e imaginação dirigida têm se mostrado muito eficientes no tratamento de dor crônica (Anderson et al., 2006). Técnicas projetivas podem se utilizadas para favorecer o reconhecimento da própria dor e ainda sua expressão e comunicação de forma menos subjetiva.

A dor, portanto, não pode mais ser contextualizada como produto de disfunção orgânica exclusivamente. Novas possibilidades de compreensão e atuação sobre o fenômeno têm trazido resultados benéficos e efetivos, evitando sofrimento por processos dolorosos. Tendo afetada a integridade do corpo e ameaçada a integridade da pessoa, o paciente com dor tem sido cada vez menos negligenciado no contexto da assistência médica no nosso país. Ao reconhecer a multicausalidade dessa experiência subjetiva e suas significações, modificações consistentes no trato da dor têm ocorrido com êxito.

## 1.6 Fibromialgia

A fibromialgia foi escolhida como tema do caso a ser discutido para que todos os participantes do grupo tivessem possibilidades equiparadas de intervenção, uma vez que a doença ainda não tem etiologia e fisiopatologia completamente esclarecidas.

Fibromialgia deriva do latim “*fibro*” (tecido fibroso como ligamentos, tendões ou fascias), e do grego “*mio*” (tecido muscular), “*algos*” (dor) e “*ia*” (condição) ou seja, condição de dor que emana de tendões, músculos e ligamentos.

Para definir critérios para a classificação da fibromialgia, o *American College of Rheumatology* estudou 558 pacientes, sendo 293 pacientes com fibromialgia e 265 pacientes do grupo controle. Atualmente, a síndrome de fibromialgia é definida como uma forma de reumatismo não articular e é caracterizada por dor músculo-esquelética generalizada, rigidez e dor à palpação em locais anatômicos, específicos e característicos, denominados pontos dolorosos (Wolfe et al., 1990).

As pesquisas sugerem que a fibromialgia ocorre no sexo feminino em torno de 73% a 89% das vezes e tem maior incidência entre 34 e 57 anos,

embora possa ocorrer independentemente de idade, sexo, nível socioeconômico e cultura.

A etiologia da fibromialgia permanece obscura, pois ainda não surgiu uma hipótese unificada que explicasse seus mecanismos fisiopatológicos. Sintomas levantados como hipóteses são: infecções virais, traumas físicos e/ou emocionais e mesmo a alterações no uso de alguns medicamentos. Considera-se que estresse crônico ou pós-traumático pode desempenhar um papel relevante na mediação e perpetuação dos sintomas da fibromialgia, agravando sintomas. Segundo Portnoi (1999), fatores psicológicos podem estar relacionados à síndrome de fibromialgia. Apesar da não elucidação dessa relação, sabe-se que os sistemas de percepção e modulação da dor são influenciados pela condição psicossocial dos doentes, pela gravidade dos sintomas e pelo grau de incapacitação funcional. Existe grande possibilidade, porém, de que as alterações psicológicas aconteçam por consequência da dor crônica e que a presença de uma situação psicológica anormal não seja requisito para o desenvolvimento da síndrome.

## **2. OBJETIVO**

Essa pesquisa teve como objetivo identificar e compreender o cuidado que as equipes de saúde prestam com relação à utilização de práticas ligadas à resiliência na família, entendida como componente da unidade de cuidado.

### **3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

O presente estudo envolve um universo de significados e, para tanto, foi escolhida a técnica de grupo focal, com base nos estudos de Berthoud (2002), que utilizou a técnica, especificamente, sob a ótica da psicologia.

A pesquisa observou os cuidados éticos, de acordo com a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde sobre pesquisa com seres humanos e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP, em reunião ordinária no dia 20 de dezembro de 2011, com o número 430/2011.

#### **3.1 Grupo focal**

O grupo focal, técnica de pesquisa qualitativa, vem conquistando um *lócus* privilegiado nas mais diversas áreas de estudo e tem sido empregado para a estruturação de ações para promoção em saúde desde 1956, depois da intervenção dos cientistas sociais Merton, Fish e Kendall, pois a técnica anterior apenas era usada em pesquisas mercadológicas.

Como alternativa às técnicas de coleta de dados tradicionais, tais como questionários e entrevistas individuais, bem como o grupo focal é utilizado para o entendimento de como se formam as diferentes percepções e atitudes acerca de um fato ou prática. Tem respondido a contento a uma nova tendência de educação para a saúde, deslocando-se da perspectiva do indivíduo para a do grupo social e da educação calcada em conteúdos e das abordagens universais para a educação centrada na perspectiva cultural, porém não tem se mostrado tão eficiente para estudar a frequência com que determinados comportamentos ou opiniões ocorrem, por não oferecer resultados quantitativos.

Segundo Berthoud (2002), o grupo focal é utilizado como técnica de pesquisa qualitativa porque a energia gerada pelo grupo cria uma maior profundidade e diversidade de respostas, ou seja, um esforço combinado de pessoas que produz mais informações do que simplesmente a somatória das respostas individuais.

O grupo focal foi estruturado originalmente com formação média com dez participantes, ou seja, pequeno o suficiente para que cada um compartilhe suas experiências e grande o bastante para propiciar diversidade de opiniões. Deve ser composto, preferencialmente, de pessoas homogêneas e com características específicas e desconhecidas entre si. Mais recentemente, os grupos focais têm sido realizados também com pessoas que se conhecem, com atenção especial para as estreitas relações parentais ou comerciais, que podem dificultar ou inibir a franca manifestação ou exposição de ideias.

Trata-se de um tipo especial de grupo em termos do seu propósito, tamanho, composição e dinâmica. Para serem atingidos os objetivos de pesquisa, o material é colhido e transcrito por meio de debate, identificando impressões, visões e concepções de mundo de seu público-alvo. Sua essência consiste justamente em apoiar-se na interação entre seus participantes para colher dados baseados em tópicos que são fornecidos pelo pesquisador. A coleta de dados por meio de grupo focal tem como diferencial basear-se na tendência humana de formar opiniões e atitudes na interação com outros indivíduos, contrastando, nesse sentido, com dados colhidos em questionários fechados ou entrevistas individuais.

As questões aventadas pelo pesquisador devem ser capazes de instaurar e alimentar o debate entre os participantes, sem a preocupação com a formação de consensos. Ele precisará, para tanto, estar munido de um “Roteiro de Debate”, que consta de instruções para preparo do ambiente, definição de questões a discutir e oferecimento de disponibilidade para eventuais questões pendentes.



Algumas opiniões causam maior impacto e polêmica, gerando reações que ora convergem, ora divergem. O importante é que todos tenham possibilidade de apresentar suas concepções e que elas sejam discutidas e refinadas. É fundamental que o moderador administre o diálogo e estimule um ambiente de troca em que as pessoas se sintam à vontade para compartilhar suas ideias e opiniões. Para um bom desenvolvimento do trabalho, um desafio é administrar a situação de tal forma que certas pessoas não monopolizem a discussão, não se sintam intimidadas pelo extrovertimento de outros, nem se mantenham em condição defensiva, conduzindo a reunião para que esta ultrapasse o nível superficial. O sucesso do grupo focal está relacionado diretamente à definição clara do objetivo da pesquisa.

A discussão trabalhada no grupo focal não é meramente descritiva ou expositiva. As gravações exigem um consentimento informado de todos os participantes envolvidos e o direito ao sigilo deve ser assegurado anteriormente ao início dos trabalhos.

O material obtido é a transcrição de uma discussão em grupo, focada em tópicos específicos. Cabe esclarecer que muitas vezes o processo de análise acontece de modo simultâneo à coleta de dados. Por adotar um processo indutivo, em que as categorias e hipóteses explicativas se formam tomando-se por base os dados, é procedimento habitual de pesquisa qualitativa refletir e analisar resultados parciais, visando melhor adequar os procedimentos de coleta de dados aos objetivos da pesquisa. Ao final, o moderador constrói um relatório contendo todo o material audiovisual e textual gerado na discussão e um resumo dos comentários mais importantes, além de acrescentar suas conclusões e recomendações.

Pesquisas baseadas em grupos focais aplicam-se às categorias de pesquisas qualitativas, assim descritas nos próximos tópicos:

- Exploratória: A abordagem exploratória busca testar aspectos operacionais de uma pesquisa quantitativa ou visa como objetivo estimular o pensamento científico.
- Fenomenológica: A abordagem fenomenológica tem como propósito transferir o pesquisador para o ambiente que não lhe é familiar, fazendo com que ele experimente o mesmo contexto da população pesquisada.
- Clínica: A abordagem clínica tem o intuito de trazer à tona sentimentos e sensações que talvez não fossem percebidos por meio de métodos de pesquisa estruturados, lidando com informações veladas, por vezes inacessíveis e inconscientes nos relacionamentos interpessoais.

As duas maneiras básicas de se proceder à análise são os sumários etnográficos e a codificação dos dados via análise de conteúdo. A diferença principal entre esses dois procedimentos é que o primeiro repousa nas citações textuais dos participantes do grupo, que vão assim ilustrar os achados principais da análise, enquanto o segundo enfatiza a descrição numérica de como determinadas categorias explicativas aparecem ou estão ausentes das discussões, e em quais contextos isso ocorre. Cabe comentar que eles não são excludentes entre si, sendo possível combiná-los em um só relatório de análise.

Como em qualquer análise qualitativa, o primeiro passo é possibilitar a imersão do pesquisador nos dados obtidos, por meio de uma leitura de todo o material obtido (transcrição do vídeo gravado), seguida da anotação das categorias qualitativas que sejam evidenciadas após esse primeiro contato sistemático com os dados. A partir daí, é necessário que o profissional envolvido na análise verifique seus achados e confira as semelhanças e diferenças.

Esse método de pesquisa sofre críticas em relação à validade de seus resultados e ao tempo excessivo de análise das respostas. Entretanto, elas são rebatidas sob o argumento de que ele é muito útil quando os pesquisadores buscam soluções criativas e inovadoras, coletando informações que não seriam obtidas com facilidade por meio de outras técnicas e geram resultados ilustrativos que fornecem um conjunto de ideias em relação ao tópico de interesse.

### **3.2 Participantes**

O presente estudo utilizou a técnica de grupo focal na categoria de abordagem clínica, tendo o grupo sido formado pela equipe de saúde (doze participantes) de uma clínica especializada em dor crônica. Essa equipe foi selecionada para o grupo focal por adotar a prática de discussão de casos na rotina do serviço, de forma multiprofissional. Médicos anestesistas, médicos especialistas em dor, médica psiquiatra especialista em dor e acupuntura, psicóloga especialista em dor, psicólogo com formação em musicoterapia, enfermeira com pós-graduação em administração hospitalar, psicopedagogo e *coach*, naturóloga com especialização em arteterapia e fisioterapeuta se reuniram para a discussão, no mesmo formato da rotina já estabelecida semanalmente, em lugar previamente selecionado e foram orientados por um guia elaborado pela moderadora (a autora desse estudo), sem necessariamente limitar-se ou obrigar-se a ele.

### **3.3 Procedimento de análise do observado no grupo focal**

O moderador (a autora deste estudo) apresentou, como guia, um caso clínico fictício sobre um doente com dor crônica e sua família, que foi colocado em discussão pelos participantes. Foi-lhes indagado sobre quais práticas

(médicas ou não) seriam indicadas para aquele caso. A observação foi feita por meio de filmagem, por uma equipe profissional contratada e orientada para sua postura. Uma colega de mestrado acompanhou o trabalho do grupo focal, como observadora.

O material obtido durante a reunião com a equipe foi analisado segundo Walsh (2005), pelo instrumento construído para avaliação das práticas em resiliência familiar denominado “funcionamento familiar efetivo”. Seus três domínios, descritos no referencial teórico, estão citados abaixo:

- ❖ Sistema de crença familiar
  - Extrair significado da adversidade.
  - Perspectiva positiva.
  - Transcendência e espiritualidade.
- ❖ Padrões Organizacionais
  - Flexibilidade.
  - Conexão.
  - Recursos Sociais e econômicos.
- ❖ Processo de Comunicação
  - Clareza.
  - Expressão emocional aberta.
  - Resolução colaborativa dos problemas.

### **3.4 O caso fictício**

Cada participante recebeu uma folha com as informações:

“Marisa, 56 anos

Empresária (dona de um Buffet que abriu com o marido há 31 anos) com vida financeira estável.

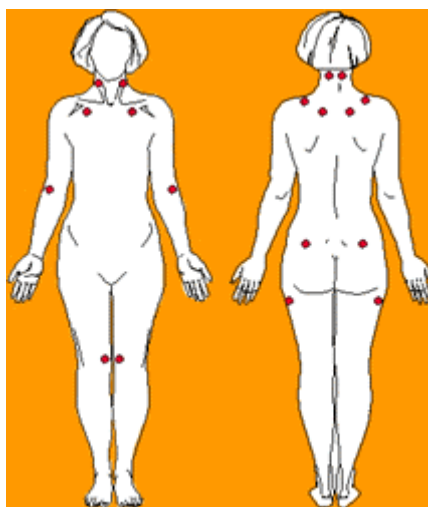
Viúva desde 51 anos (marido faleceu depois de infarto fulminante) e mãe de dois filhos:

Filha, casada, com 34 anos, mora em cidade próxima (100 km) e tem duas filhas de sete e quatro anos.

Filho, casado, com 32 anos, mora na mesma cidade da paciente e tem um bebê de cinco meses.

É católica praticante e frequenta a igreja semanalmente (missa e grupo de oração)

Sente dor há quatro anos. Os pontos sensíveis se encontram na nuca, ombros, esterno, região lombar, quadris, canelas, cotovelos e joelhos. A dor é descrita como profunda, irradiante, persistente, aguda e ardente. Tem cefaleia.



Pontos dolorosos  
desenhados pela  
paciente

Além da dor e da sensibilidade dolorosa, apresenta queixa com sintomas de rigidez articular, falta de concentração, cansaço, sono não reparador, tristeza, irritação, diarreia, gases, redução de prazer nas realizações, medo por posições estáticas.

Assistência médica: 1 – clínico geral da família; 2 – ortopedista. Ambos sem sucesso. O último médico disse: “tem que se acostumar com as dores, pode? (sic)”

Tem por *hobby* a jardinagem e cuidava pessoalmente do jardim de sua casa onde vive há 35 anos, o que não faz há pelo menos três anos por causa da dor.

Marisa disse quando chegou à clínica: “Tratei da coluna por anos até desconfiarem que talvez tenha fibromialgia e me mandarem aqui, porém a minha dor maior é a desconfiança das pessoas achando que invento doença por preguiça ou comodismo. Muito difícil lidar com isso! As dores são intensas, constantes e extenuantes. Tiram a alegria de qualquer pessoa. Espero poder encontrar um tratamento que me ajude. Peço que Deus abençoe a cada uma destas pessoas que sofrem com esse problema.”

### **3.5 Instruções para a equipe participante sobre o caso fictício**

A autora desse trabalho falou aos participantes:

*“Primeiramente quero dizer que se trata de um caso fictício. Não esperamos consenso e diferentes pontos de vista podem ser levantados sobre o assunto, não existindo assim certo ou errado, bom ou mau argumento. Quero esclarecer sobre a duração de 30 minutos sobre a discussão do caso fictício e enfatizo a importância da participação de todos para o sucesso da pesquisa. Este vídeo será transcrito na íntegra e nomes de vocês não serão identificados a partir daí. Nem mesmo a banca avaliadora saberá quais as pessoas que fizeram parte deste estudo. Gostaria que falassem a respeito das práticas recomendadas a esta paciente por cada um pertencente a esta reunião clínica, sendo elas fazendo parte da rotina do serviço ou não. Interessam-me práticas pensadas e sugeridas pelos profissionais desta equipe multiprofissional que considerem interessantes para o paciente fictício e seus familiares, no sentido de proporcionar um atendimento satisfatório e integral.”*

Em seguida, foram distribuídas as informações do caso fictício e deu-se início à discussão.

## 4. ANÁLISE E DISCUSSÃO

O caso apresentado em uma reunião clínica foi discutido de forma multiprofissional. Os profissionais presentes eram das áreas de psicologia, psiquiatria, medicina da dor, anestesia, psicopedagogia, acupuntura, enfermagem, naturologia, fisioterapia, fizeram suas observações, trazendo contribuições importantes.

O observado no grupo foi analisado conforme a orientação sistêmica, considerando-se os pressupostos de que a unidade de cuidado (paciente e família) é entendida como agente no processo de resiliência e pode atuar como facilitador ou dificultador na adoção das práticas recomendadas pela equipe de saúde.

Transformar dificuldades em desafios pode transcender de processos intrapsíquicos ou processos sociais, razão pela qual consideramos tanto a paciente, quanto sua família, protagonistas neste trabalho. Portanto, práticas sugeridas à paciente e práticas sugeridas à família da paciente foram analisadas, utilizando-se o que Walsh (2005) construiu como uma estrutura conceitual que denominou “funcionamento familiar efetivo”. Extratos das falas dos participantes são apresentados, para melhor compreensão da análise.

### **Sistemas de crença familiar**

- Extrair significado da adversidade

*“Acontece uma avaliação em que eu faço uma anamnese da vida biopsicossocial dessa paciente com dor. Aplico alguns instrumentos na paciente: Inventários de Beck e mais algumas escalas, escala de estresse da Marilda Lipp e uma escala de enfrentamento da dor. Feito isso, eu fecho a avaliação e discuto com ela os escores. Normalmente o paciente costuma concordar*

*comigo. Costuma acrescentar e se sente bastante acolhido quando ele se vê na avaliação.”*

Ao incluir uma anamnese da vida biopsicossocial da paciente, o profissional indica que investigará conflitos não resolvidos, experiências traumáticas do passado, segredos e perdas que podem irromper por meio de sintomas dolorosos ou comportamentos destrutivos. Esse profissional preparado pode, portanto, identificar influências familiares negativas, buscando inspiração para esperança e ações corajosas na adversidade utilizando-se histórias familiares multigeracionais positivas, mitos ou heróis. Em tal avaliação, é preciso encontrar sugestões para intervenção ligadas à fragmentação e alienação da paciente dentro da família à qual pertence.

*“O primeiro passo seria que ela entendesse a questão física da dor correlacionada aos aspectos emocionais. Veja, ela tem a perda do marido há cinco anos e sente dor há quatro anos. Então aqui parece existir uma correlação bastante grande. Não que ela não tivesse dor antes, mas algo como exacerbação do sintoma, até pela distância que ela tem com os filhos. Talvez pela frustração no tratamento, pela solidão. Existem várias hipóteses a serem consideradas.”*

*“Também é importantíssima essa questão levantada, da perda do marido recente, que tem uma associação com a exacerbação da dor. Essa relação com a família, a partir dessa perda, vem incluir a família no tratamento e ver como eles podem também ajudar o acolhimento dessa senhora, que talvez esteja sentindo-se desamparada por conta dessa perda.”*

O valor afiliativo apontado anteriormente é fundamental para o bom funcionamento da família, existindo uma convicção de que as necessidades humanas sejam satisfeitas por envolvimento e investimento mútuo, traduzidos em cuidados genuínos dentro de um sistema familiar. Buscar ajuda neste caso mostra força, permitindo um enfrentamento mais efetivo.

Sobre a morte do marido, uma detalhada anamnese precisa ser realizada, como foi sugerido por um integrante da equipe. Segundo Franco



(2010), existe diferença sobre quanto tempo leva o luto, como deve ser sentido, expresso, comunicado e entendido, uma vez que se trata de um processo de construção de significado composto pelos domínios cognitivo, comportamental, físico, espiritual e social. Nesse sentido, vale ressaltar que os fatores de risco e os fatores de proteção do enlutado sejam compreendidos de acordo com o contexto da morte, da cultura, da personalidade, do gênero, do tipo de apego, existência ou não de luto antecipatório, tipo de vínculo, história de vida (perdas múltiplas ou repetidas) ou patologização da tristeza. O profissional corre um risco de reducionismo se deixar de considerar tantos fenômenos complexos atrelados ao luto em si.

*“Eu vi que a cliente é uma empresária que tem que administrar a empresa da família. Eu exploraria com ela o presente, fazendo um realinhamento de valores, crenças, equilíbrio de vida e trabalho e identificação de possíveis conflitos que poderiam estar gerando a ansiedade e estresse.”*

Partilhar pensamentos e sentimentos sobre determinada situação, como foi sugerido, auxilia na construção de um novo significado. Um compromisso compartilhado entre indivíduos da mesma família pode estimular atitudes que apoiem a recuperação e mantenham a relação durante a provação da doença. Os familiares podem desenvolver e compartilhar um forte senso de confiança por meio de legados multigeracionais de responsabilidade. A crença de que todos lutam para oferecer o melhor entre si, precisa ser estimulada até que se sintam parceiros confiáveis.

*“É interessante lembrarmos que é uma paciente que está quebrada emocionalmente. Primeiro a gente precisa reestruturar essa paciente. Por isso, a importância de ela entender e iniciar com o processo psicoterápico junto com os medicamentos, porque ela precisa sentir que está à vontade, até dos outros duvidarem. Então esse é um primeiro passo a ser trabalhado com essa paciente: “(...) é minha dor, o que eu for fazer com ela vai ser uma escolha minha e da equipe que eu estiver aderindo (...)”, ela é permeada por crenças irracionais. São crenças que se o outro não acreditar em mim, é porque eu não sou boa.”*

*“Ela precisa sentir confiança e fazer uma dissensibilização, do que não é real, do que não é funcional.”*

A causa de um problema pode ser atribuída a falhas pessoais, como foi o caso dessa paciente fictícia, portanto uma avaliação familiar ajudaria a explorar padrões de explicação e atribuição de problemas. Famílias em que os membros culpam-se uns aos outros costumam criar a figura do bode-expiatório, causando isolamento, alienação e desconfiança entre seus membros, assim dificultando a resiliência.

Esse grupo profissional esteve atento à perspectiva de extrair significado da adversidade, considerando tanto a paciente como seu grupo familiar na vivência do adoecimento.

- **Perspectiva Positiva na Superação da Adversidade**

*“É preciso explicar para ela que esta é uma doença cíclica, mas que ela tem muito pra melhorar, e que vai depender de uma aderência dela.”*

*“O segundo papel fundamental para o psicólogo seria alinhar as expectativas do paciente.”*

*“O paciente não é passivo nesse tratamento. Tem que ser muito, muito envolvido, senão ele não vai melhorar. Não pode depositar o problema dele para a equipe. Ele tem que pegar o problema e ser muito ativo nessa terapêutica.”*

*“Quando ela inicia o tratamento com as medicações, ela pode ter muitas reações adversas. A equipe de enfermagem está sempre aberta para ajudar nessas questões e para entender essas reações. Isso é um fator importante que interfere na aderência ao tratamento. Então a gente está sempre junto aí. Deixa essa porta aberta para que elas possam ligar e não parar com o tratamento, antes de qualquer esclarecimento.”*

*“Quando você põe no concreto e mostra para ela: parte física, parte emocional, parte social. Ela deixa de fazer as coisas de que ela gosta e você começa a mostrar que isso está mudando, que isso está melhorando. Ela começa também a aderir mais ao tratamento.”*

A capacidade de perseverar pode ser, em si, uma ampla fonte de orgulho. Manter a esperança, a coragem, o otimismo e o humor são valiosos modelos de enfrentamento na adversidade. Essa experiência reduz tensões e acontece pelo domínio do possível, por meio da aceitação do que não pode ser mudado, com foco na força e no potencial e não pode ser confundida com negação.

Familiares podem ser encorajados a fazer escolhas e encontrar maneiras de participar ativamente do processo de adoecimento, descobrindo aspectos nos quais possam influenciar o cuidado, o alívio e o sofrimento de seu doente. O reconhecimento do que pode ser alterado e a aceitação dos limites de atuação são fatores importantes na resiliência.

Verificou-se que este grupo profissional esteve atento à perspectiva positiva na superação da adversidade por parte da paciente que foi, no entanto, considerada alheia à vivência familiar de sua doença.

- Transcendência e Espiritualidade

Não foram identificadas sugestões da equipe de saúde para práticas ligadas à religiosidade ou espiritualidade da paciente discutida no método nesse trabalho. É sabido que a religiosidade pode ser um recurso terapêutico poderoso para o aumento da rede de apoio, melhor enfrentamento e resiliência. Além disso, é necessário haver uma investigação de como Deus é percebido pela paciente, para que sejam desconstruídos aspectos nocivos que interfiram na possibilidade de resiliência: se ele é ríspido, punitivo e se existiu a sensação de ter sido desamparada anteriormente em outro momento de crise.

Se refletirmos sobre religião, entenderemos que rituais e cerimônias têm a propriedade de oferecer aos seus participantes padrões consistentes para expressão de crenças de maneira organizada, bem como uma vivência de valores morais compartilhados e institucionalizados. A espiritualidade também

pode ser uma experiência rica no sentido de promover um senso de significado e conexão com as outras pessoas e a natureza.

Com o sofrimento e as incertezas, vêm à tona crenças fundamentais dos pacientes que podem ser incorporadas ao repertório auxiliando na aceitação, aprendizado e crescimento com a adversidade.

A religião e espiritualidade podem influenciar o sistema imunológico pela fé, oração e rituais. A saúde pode ser fortalecida por esta conexão e, portanto, cada vez menos tem sido negligenciada.

A autora desse trabalho sugere que a equipe observada integre a espiritualidade entre as observações e intervenções que têm como rotina no serviço e a religiosidade, caso faça sentido ao paciente, como foi o caso.

#### ❖ Padrões Organizacionais

- Flexibilidade

*“A paciente tem queixa de medo por posições estáticas. O mais importante é entender o que faz sentido para ela. Pelo que a gente vê aqui, a jardinagem é um hobby. Não sei se a música faria sentido. Se fizer sentido para ela, é um recurso que ela pode usar para se expressar ou como fator de relaxamento.”*

*“Parece que os movimentos favorecem o alívio da dor, então (...) trabalhar alguma atividade física que traga além do relaxamento, algum prazer.”*

*“A gente fala que estar estático é a postura de árvore. Então, dentro da arteterapia eu utilizaria materiais orgânicos: flores, folhas e faria um trabalho com argila pela rigidez, por essa coisa mais concreta de modelar sendo diluída com água posteriormente. Para permitir essa transformação pela perda do marido, de remodelar esse contexto familiar, eu também usaria o óleo essencial de camomila, porque ela é reguladora da parte digestiva e relaxante. Poderia até orientar uma automassagem, com relaxamento para a questão do sono. Evitar alimentos estimulantes, atividades estimulantes nesse período, para ter uma recuperação melhor do sono.”*

A mudança imposta pela crise é ameaçadora para a maioria das pessoas e a perda do controle traz uma forte sensação de desamparo e angústia. Profissionais de saúde podem colaborar ao se mostrarem mais respeitosos com o desconforto e a hesitação de seus pacientes diante do medo do desconhecido. Ao explorar o que é necessário e altamente valorizado entre os membros de uma família, torna-se possível ajudá-los a encontrar maneiras de conservar ou transformar esses elementos e aumentar a capacidade de tolerar as incertezas.

Uma avaliação familiar a respeito de como transcorre um dia típico pode ser útil para identificarmos pequenas rotinas que diminuam o descontrole e a confusão no momento de crise pela doença. A capacidade de adaptação às novas necessidades, regras flexíveis e alteráveis identificam famílias com funcionamento saudável.

Chama a atenção, portanto, que esta equipe tenha se mostrado atenta aos desconfortos da paciente, procurando soluções alternativas. A necessidade de adaptação às novas exigências que a doença impõe é fundamental para a resiliência. Rotinas e rituais podem oferecer um senso de continuidade em um universo caótico.

Verificou-se que esse grupo profissional esteve atento às possibilidades desejáveis de flexibilidade por parte da paciente que foi, no entanto, considerada alheia à vivência familiar de sua doença.

- Conexão

*“Muitas vezes esse paciente se questiona se realmente ele sente dor, porque a Fibromialgia é um transtorno que a dor oscila. Então, o que ocorre às vezes, ela acorda mais cansada, às vezes que ela tem uma rigidez muscular maior. Então seria importante colocar para ela que embora tenha sido solicitada a avaliação psicológica, em momento algum nós duvidamos da dor.”*

*“Veja que ela passou por vários outros profissionais. Então ela precisa ser acolhida. Se ela sentir esse acolhimento, que normalmente os nossos pacientes sentem, por passar pela primeira consulta com a enfermeira; que já fala da importância da psicoterapia.”*

São fundamentais no enfrentamento de eventos catastróficos como perda, sofrimento físico, mental e grande mudança social, que o conforto e a segurança sejam proporcionados por relacionamentos afetivos e generosos. A equipe estudada mostrou, durante todo o grupo focal, oferecer este contexto de segurança, confiança e proteção, mostrando interesse ativo pelas questões da paciente.

*“Em relação a essa família (...) a partir dessa perda (...) incluir a família no tratamento e ver como eles podem também ajudar o acolhimento dessa senhora, que talvez esteja sentindo-se desamparada por conta dessa perda.”*

*“Uma das maiores queixas que ela traz, é essa sensação que as pessoas não acreditam na dor dela (...) que acham que é comodismo, que é preguiça da parte dela. Abraçando a família, chamando, conversando, pontuando (...). Eu acho que no final das contas é o que ajuda mais.”*

*“Eu vi que a cliente é uma empresária que tem que administrar a empresa da família. Eu exploraria com ela o presente, fazendo um realinhamento de valores, crenças, equilíbrio de vida e trabalho e identificação de possíveis conflitos que poderiam estar gerando a ansiedade e estresse.”*

Uma investigação da equipe de saúde a respeito do funcionamento familiar, como foi sugerida anteriormente, pode auxiliar no entendimento sobre o contexto de segurança, interesse, confiança, proteção e o grau de interesse efetivo que acontece entre os seus membros. O crescimento e desenvolvimento individual podem ser proporcionados por relacionamentos afetivos generosos entre familiares, que têm interesse ativo um pelo outro e em que a sensação de autovalor é nutrida e reforçada.

Em famílias saudáveis, os indivíduos são ao mesmo tempo conectados e diferenciados. Eles assumem responsabilidade pelos seus sentimentos,

pensamentos e ações. Investigar sobre estilos familiares com padrão de extrema conexão (tendência centrípeta) e padrão desvinculado (tendência centrífuga) pode ser importante para compreensão do nível de independência, competência, privacidade, diferenciação, grau de autonomia, tolerância à separação e limites entre os membros de uma família.

Verificou-se que esse grupo profissional esteve atento durante todo o grupo focal à perspectiva de conexão da paciente com relação à equipe de saúde e, em alguns momentos, também esteve atenta à perspectiva de conexão considerando a paciente e seu grupo familiar na vivência do adoecimento.

- Recursos Sociais e econômicos

*“Normalmente no final da avaliação, quando eu termino, peço que um membro da família venha. Porque existe uma questão no inventário que é: quem acompanha você, caso necessário? Quem se interessa pela sua dor? Normalmente é essa pessoa que eu solicito que venha. Até para que tire dúvidas, para que acompanhe, para que faça questões (...).”*

Como foram sugeridos anteriormente, os vínculos com o mundo externo são essenciais em períodos de adversidade para a resiliência familiar. Além de serviços concretos, esse apoio pode promover sensação de segurança e solidariedade. Em caso de fragmentação social e falta de autoconfiança, é necessário um envolvimento da equipe no sentido de construção ou estabelecimento de novas conexões criativas dessas redes vitais, aumentando a resiliência familiar. O tamanho da rede altera menos o resultado deste esforço do que a qualidade dessas relações.

*“Você tem que excluir outras potenciais doenças que poderiam causar uma dor generalizada. Então têm exames laboratoriais que a gente pede rotineiramente. Se tudo estiver normal, entraríamos então com esse diagnóstico de Fibromialgia. Lembrando que para se tratar bem a Fibromialgia, é preciso ter um tripé e esse tripé está baseado em tratamento farmacológico adequado que*

*vai contribuir com 30% de melhora, com a atuação da psicóloga (uma parte fundamental) e a atividade física regular.”*

*“Eu acho que trabalhar no contexto interdisciplinar como a gente tem aqui, o custo é uma barreira, sem dúvida nenhuma. Nós se tivéssemos como transpor essa estrutura para o serviço público, romperia algumas dificuldades.”*

*“Tem medicações de custos mais acessíveis, tem medicações mais caras também. A gente tenta aliar o tratamento ao bolso do paciente. Então a Termografia é um ótimo exame, mas se eu tenho certeza do diagnóstico, eu prefiro poupar esse dinheiro e encaminhar para quem vai fazer mais diferença para o paciente.”*

Investigar a respeito do quanto uma família é permeável o bastante para permitir um intercâmbio com o mundo externo traz informação da possibilidade de ampliação da rede de apoio para atividades comunitárias, atividades religiosas, família ampliada e atendimento especializado. Levar em conta os recursos financeiros e investigar apoios e equilíbrios estruturais melhora o vínculo entre unidade de cuidado e profissionais de saúde, preocupação encontrada nessa equipe.

A equipe mostrou-se atenta para identificar possibilidades com relação a recursos sociais e econômicos da paciente, porém recursos poderiam também ser investigados na unidade de cuidado.

#### ❖ **Processo de Comunicação**

- Clareza

*“Primeiro a gente faz o acolhimento, que é receber o paciente e, o paciente vai passar todas as informações. A história: por que ele veio? Pra quê ele veio? O que ele quer?”*

*“Quando ela inicia o tratamento com as medicações, ela pode ter muitas reações adversas. A equipe de enfermagem está sempre aberta para ajudar nessas questões e para entender essas reações. Isso é um fator importante que*



*interfere na aderência ao tratamento. Então a gente está sempre junto aí. Deixa essa porta aberta para que elas possam ligar e não parar com o tratamento, antes de qualquer esclarecimento”*

*“Não só informações, mas medicações que está tomando, o que já fez? Quer dizer, colher todas as informações, o máximo possível, para tentar assim (...) ver o que a gente pode ajudar nesse tratamento. Isso é entregue para o médico durante a consulta.”*

*“Acho que o papel da psicóloga principal são dois na verdade: primeiro aplicar os questionários e os inventários pra gente realmente saber melhor como o paciente está na parte emocional. Ansiedade, pontuar a ansiedade, depressão e estresse, principalmente. E segundo papel fundamental para o psicólogo, seria alinhar as expectativas do paciente.”*

*“Elas já chegam me contando que elas têm esse diagnóstico. Eu costumo perguntar: “mas o que a senhora entende por fibromialgia?”. Muitas vezes é um conceito errado que elas têm. Então eu costumo explicar um pouquinho sobre a doença, falo sobre o tripé para tratar fibromialgia (baseado em tratamento farmacológico adequado, com a atuação da psicóloga e a atividade física regular) e, além disso, explicar para ela que é uma doença cíclica. Mas que ela tem muito pra melhorar, que vai depender de uma aderência dela. Que ela já deve ter passado por bons profissionais também. Que então que não existem milagres. Tem a parte de nós, da equipe multidisciplinar, e tem a parte que vai depender da própria paciente também.”*

*“Ela tem que entender o que ela tem. Se possível dou um livro, um livro para ela ler, para entender melhor sobre dor crônica e sobre essa abordagem multidisciplinar. Ela tem que ser o personagem principal. Essa é a grande questão de paciente com Fibromialgia. Se ela quiser, ela vai melhorar, mas tem que ir atrás do psicólogo, da fisioterapia, do psiquiatra, eventualmente, e fazer o tratamento médico.”*

A clareza é valiosa estratégia de enfrentamento e resiliência por tornar a comunicação eficiente distinguindo a realidade da fantasia, de forma direta e honesta. Essa equipe esteve, por todo o tempo do grupo focal, preocupada que essa paciente fosse muito bem informada e esclarecida a respeito da sua possível doença e seus desdobramentos. A comunicação oferecida pela equipe

mostrou-se afinada, coerente e ofereceu à paciente continência em relação às suas possíveis dúvidas e aflições.

*“O primeiro passo seria que ela entendesse que a questão física da dor esta correlacionada aos aspectos emocionais. Veja, ela tem a perda do marido há cinco anos e sente dor há quatro anos. Então aqui parece existir uma correlação bastante grande. Não que ela não tivesse dor antes, mas algo como exacerbação do sintoma, até pela distância que ela tem com os filhos. Talvez pela frustração no tratamento ou pela solidão.”*

Foi destacada a distância da paciente em relação aos filhos, fator relevante na compreensão da dinâmica que dificulta a ação da equipe junto à unidade de cuidados.

*“Para pacientes que tem essa queixa (desconfiança a respeito da veracidade da dor por parte da família), eu explicaria para ela que a Termometria é e pode ser um bom recurso para esclarecer a dúvida dela e da família. Mais até que do que o diagnóstico.”*

*“Normalmente no final da avaliação, quando eu termino, peço que um membro da família venha. Porque existe uma questão no inventário que é: quem acompanha você caso necessário? Quem se interessa pela sua dor? Normalmente é essa pessoa que eu solicito que venha. Até para que tire dúvidas, para que acompanhe, para que faça questões (...)”.*

Tomar decisões torna-se difícil quando membros da família procuram proteger-se de informações dolorosas por meio do silêncio ou do segredo. Compartilhar informações e reconhecer incertezas torna a relação da paciente com seus familiares mais tranquilizadora, como os profissionais da equipe sugeriram anteriormente.

A clareza das regras familiares organiza a interação entre seus membros. Os esforços de intervenção para fortalecer a resiliência familiar se concentram em aumentar a competência em expressar e reagir às necessidades e satisfazer novas demandas na situação de crise por doença.

A maior parte dos profissionais deste grupo, embora atenta à importância da comunicação, colocou ênfase na clareza entre a paciente e a equipe, o que pode diminuir as possibilidades que seriam abertas, caso a família fosse incluída no processo de cuidados.

- Expressão Emocional Aberta

*“O primeiro passo seria que ela entendesse que a questão física da dor está correlacionada aos aspectos emocionais. Veja, ela tem a perda do marido há cinco anos e sente dor há quatro anos. Então aqui parece existir uma correlação bastante grande. Não que ela não tivesse dor antes, mas algo como exacerbação do sintoma, até pela distância que ela tem com os filhos. Talvez pela frustração no tratamento ou pela solidão.”*

*“Existem várias hipóteses a serem consideradas. Ela vem perdendo qualidade de vida (atividade de hobby, a jardinagem), o que poderia ser bastante trabalhado junto com o SF36 (questionário específico sobre qualidade de vida). São várias contingências correlacionadas à frustração e a perda.”*

*“Ela fala aqui (...). ‘Porém a minha dor maior é a desconfiança das pessoas achando que eu invento a dor.’ Ela fala que a dor maior dela é ‘essa’. Para pacientes que tem essa queixa, eu explicaria para ela que a Termometria é e pode ser um bom recurso para esclarecer a dúvida dela e da família. Mais até que do que o diagnóstico.”*

Encorajar a expressão emocional aberta, usualmente, resulta em enfrentamento e adaptação bem-sucedida. Tolerar sentimentos agradáveis e perturbadores e manter-se, ainda assim, em clima de confiança, mostra uma orientação para a união e bom padrão de funcionamento.

Em famílias com dificuldade de comunicação, os sentimentos ambivalentes não são reconhecidos ou admitidos. Para lidar com momentos de provação prolongados, padrões de comunicação em que existam desconfiança, responsabilização ou crítica podem ser perturbadores.

Neste caso, ressalta-se o isolamento da paciente em relação à família, que deixa de ser um componente da unidade de cuidados classicamente definida.

- Resolução colaborativa dos problemas

*“Essa relação com a família, a partir dessa perda, vem incluir a família no tratamento e ver como eles podem também ajudar o acolhimento dessa senhora, que talvez esteja sentindo-se desamparada por conta dessa perda.”*

Famílias com bom funcionamento lidam com problemas na medida da necessidade, conforme as crises surgem ou persistem. Investigar a capacidade de uma família administrar conflitos e resolver problemas mostra se ela está sendo resiliente ou não. Solucionar problemas de forma colaborativa pressupõe o reconhecimento do problema, trocando ideias para finalmente tomar decisões.

*“Tem paciente que chega já com uma longa data de dor e já chega com um diagnóstico. Eu costumo perguntar: O que a senhora entende por Fibromialgia? Muitas vezes é um conceito errado que elas têm. Então eu costumo explicar um pouquinho sobre a doença, sobre o tripé (baseado em tratamento farmacológico adequado, com a atuação da psicóloga e a atividade física regular) e explicar para ela que é uma doença cíclica. Que ela tem muito pra melhorar, que vai depender de uma aderência dela. Que ela já deve ter passado por bons profissionais também. Que então que não existem milagres. Tem a parte da equipe multidisciplinar e tem a parte que vai depender da própria paciente também.”*

*“Se os escores dos inventários (avaliação psicológica) derem muito alto, eu encaminho para a nossa psiquiatra da equipe, para que ela tenha um acompanhamento, se caso o de depressão estiver muito alto. Se ele estiver dentro do padrão de estado depressivo, muitas vezes eu encaminho para um acompanhamento psicoterápico.”*

*“O paciente não é passivo nesse tratamento. Tem que ser muito, muito envolvido, senão ele não vai melhorar. Não pode depositar o problema dele*

*para a equipe. Ele tem que pegar o problema e ser muito ativo nessa terapêutica.”*

Processos de negociação englobam expor e aceitar diferenças, aprender a falar e ouvir com paciência e compreensão e interromper ciclos negativos de críticas e luta por poder e controle. Compartilhar sucessos, mesmo que pequenos, estimula a confiança familiar para enfrentar desafios maiores. Dar passos concretos e concentrar-se em objetivos atingíveis ajuda na superação da adversidade e na resolução de problemas cotidianos ou grandes desafios.

Verificou-se que esse grupo profissional levou em conta a resolução colaborativa dos problemas por sua parte em relação à paciente, com pouca ênfase quanto a vivência familiar de sua doença.

No sentido da complementariedade dos saberes, a equipe mostrou-se responsável, respeitosa e afinada. Para uma prática saudável da equipe multiprofissional, é preciso ressaltar a importância da formação dos profissionais envolvidos, seu treinamento e desenvolvimento da capacidade de comunicação interna. A equipe observada tem características imprescindíveis de responsabilidade, respeito e etiqueta nas relações entre seus membros, demonstrando estabilidade e coerência. Vale lembrar que equipes com imposição de modelos rígidos de divisão técnica de trabalho e conflitos de base e disputas de poder provocam informações contraditórias e, com isso, elevam muito o nível de estresse vivido pela unidade de cuidado.

No sentido do acolhimento às necessidades da paciente fictícia ligadas à resiliência, a equipe mostrou-se interessada e, mais que isso, disposta a ocupar um lugar que originalmente caberia à família. Mostrou levar em conta extração de significado na adversidade familiar e a conexão entre a paciente e seus familiares, considerou a possível fragilidade emocional decorrente de sua viuvez recente e a distância física entre Marisa e os familiares. Mostrou ainda atenção à superação da adversidade, flexibilidade, clareza nas informações,

recursos sociais e financeiros, expressão emocional aberta e resolução colaborativa dos problemas da paciente, porém, com pouca ênfase considerando uma perspectiva de trabalho ligada à unidade de cuidado. Não foram identificadas pela autora sugestões dos profissionais de saúde para práticas ligadas à religiosidade ou espiritualidade da paciente neste trabalho. É sabido que a religiosidade, dessa paciente em questão, pode ser um recurso terapêutico poderoso para melhor enfrentamento e resiliência. Teria sido, nesse sentido, interessante valorizar esta permeabilidade da paciente com o mundo externo por meio de atividades comunitárias e atividades religiosas.

Levando em conta o potencial da resiliência relacional, a equipe de saúde pareceu se basear em um clima de confiança que estimulasse a competência para expressão ampla de opiniões, sentimentos e ideias da paciente Marisa. Do ponto de vista da autora, porém, um trabalho multiprofissional em que a família participasse mais ativamente do processo do tratamento da paciente seria ainda mais enriquecedor, no sentido de encorajar a resiliência. A observação do funcionamento familiar pelo profissional facilitaria a investigação sobre a existência de capacidades resilientes como: administração de conflitos; resoluções de problemas; tolerância de sentimentos perturbadores; senso de coerência; compartilhamento de crenças; confiança entre seus membros; independência individual; esperança, coragem, otimismo e humor compartilhados; interesse ativo entre familiares; regras flexíveis e alteráveis; ausência de luta por poder e controle.

Esse trabalho abordou uma questão de relevância: como lidar com uma unidade de cuidados na qual falta um elemento? A experiência de unidade fora experimentada pela paciente em seu casamento que, com a viuvez, evidencia a falta, a solidão. Para a paciente enfrentar com sucesso seus desafios, esta precisaria de apoio da sua família e seu ambiente. A equipe de saúde em alguns momentos sugeriu isso, para que buscasse e construísse vínculos entre

indivíduos, familiares, redes sociais estimulando parcerias que promovessem orgulho e competência, apoiando os esforços de enfrentamento.

A constatação da solidão poderia explicar a postura predominante entre os membros da equipe profissional, de não considerar os filhos da paciente como participantes do processo de doença e tratamento, abrindo, assim, o espaço para que a mesma equipe ocupasse com suas preocupações.

Como sugestão, a autora pensa que cabe à equipe de saúde avaliar sua sobrecarga com relação a pacientes que se vinculam de maneira a substituir seu grupo familiar pelos profissionais. Talvez seja interessante desenvolver práticas que incluam os familiares, para que tenham um papel mais ativo no processo de adoecimento, por meio do acolhimento e treinamento dessas pessoas.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa teve como objetivo identificar e compreender o cuidado que as equipes de saúde prestam com relação à utilização de práticas ligadas à resiliência na família, entendida como componente da unidade de cuidado.

O caso fictício estudado nessa dissertação ressaltou a necessidade de uma aliança terapêutica da paciente com a equipe de saúde, uma vez que, após a viuvez, a unidade de cuidados (paciente e marido) ficou enfraquecida pela ausência de conexão entre seus elementos. Talvez a solidão da paciente justifique a pouca menção dos profissionais a respeito dos familiares restantes. A equipe de saúde acabou tendo esse papel de unidade de cuidado (paciente e equipe) que não é seu, em substituição ao vínculo original.

Tal fato poderá representar um complicador às relações entre a paciente e a equipe porque as fronteiras ficam diluídas, ocasionando uma dificuldade de posicionamento de forma a receber cuidados profissionais ou oferecê-los. Fazer pagamentos e manter um distanciamento nos momentos de descanso do profissional poderá causar na paciente em questão um estranhamento, pela relação apresentar contornos borrados. Em contrapartida, sabe-se que o encorajamento dos relacionamentos de apoio pode servir de inspiração mútua. Portanto, a equipe de saúde poderá funcionar como grupo de apoio, no sentido de ajudar a tornar essa paciente mais resiliente, na falta de uma família atuante?

Pequenos sucessos construídos aumentam como onda a confiança na unidade de cuidado para enfrentar novos desafios diários que a doença apresenta. O sucesso atribuído a todos (equipe, família, paciente) deve fazer a diferença com a percepção do esforço compartilhado, assim como algum fracasso deve ser aceitável e esperado nessa situação de crise.



Deslocar a responsabilização, acreditar e ativar as suas possibilidades de regeneração de forma colaborativa alivia o sofrimento e estimula a cura. Há, no entanto, que haver muita cautela para não se atribuir qualquer fracasso à dificuldade de recuperação e regeneração ou falha na força de vontade pela unidade de cuidado.

Para mudanças permanentes ou adversidade persistente, é necessário haver a perda de identidade anterior à doença e uma acomodação de um novo padrão familiar. Uma doença requer mobilização imediata de recursos diante do desequilíbrio inicial. Nesse sentido, o sistema de prestação de serviço deve ser organizado de forma flexível para se tornar eficiente.

Abordagens psicoeducativas e grupos multifamiliares possuem grande potencial para oferecer informações importantes, além de incluir a família no processo de doença, oferecendo diretrizes para lidar com situações estressantes. O contato de uma família com outra evidencia problemas comuns e previsíveis, o que cria a expectativa de novos aprendizados e riqueza no repertório para elaboração de soluções possíveis. Ações preventivas oferecem a possibilidade da modificação das condições ou circunstâncias ambientais e capacitam para o ajustamento inicial a uma transição estressante imposta pela doença.

Profissionais colaborativos, esforçando-se para superar as barreiras que ameaçam a missão comum de promover o funcionamento familiar e individual saudável, têm maior eficiência quanto à resiliência.

A teoria de orientação sistêmica se dedica a ajudar famílias a compartilharem de forma aberta seus sentimentos dolorosos e necessidades não expressadas. Existe, nesse trabalho, um direcionamento para ajuda profissional, quanto a um esforço de se manter um olhar atento à estrutura social fragmentada, que aumenta o risco de colapso familiar.

Do ponto de vista sistêmico, a família precisa estar incluída no manejo da doença crônica, juntamente com o paciente e a equipe de saúde. A atenção

da equipe às necessidades práticas, sociais, físicas e emocionais da unidade de cuidado permite tornar efetivo o cuidado e com isso possibilitar a elaboração e ressignificação da experiência vivida.

Essa pesquisa pode servir como ponto de partida para estudos futuros no sentido de apoiar este novo conhecimento relacionado à capacidade de regeneração e adaptação, que é a resiliência, bem como levar outros pesquisadores a buscar respostas para alguns questionamentos como: quais seriam as melhores práticas oferecidas à unidade de cuidado, que interfiram na resiliência? Como preparar uma equipe para considerar formas sistêmicas e compartilhadas de solução de problemas? Cabe a uma equipe multiprofissional ocupar um lugar de apoio, quando um paciente é solitário?

## 6. REFERÊNCIAS

ANDERSON, K. O.; COHEN, M. Z.; MENDOZA, T. R.; GUO, H.; HARLE, M. T.; CLEELAND, C. S. Brief cognitive-behavioral audiotape interventions for cancer-related pain: immediate but not long-term effectiveness. *Cancer*, v. 107, n. 1, p. 207-14, 2006.

ARAUJO, C. A., MELLO, M. A., RIOS, A. M. *Resiliência – teoria e prática de pesquisa em psicologia*. São Paulo: Ithaka Books, 2011.

BEAVERS, W. R.; HAMPSON, R. B. Measuring family competence: The Beavers systems model. In: WALSH, F. (Ed). *Normal family processes*. New York: Guilford Press, 1993.

BECK, A.; RUSH, A. J.; SHAW, B. F.; EMERY, G. *Cognitive therapy of depression*. New York: Guildford Press, 1987.

BERTHOUD, C. M. E. *Focus Groups: uma opção metodológica de Pesquisa Qualitativa em Ciências Sociais– Workshop PUC-SP, São Paulo, 2002*.

BOWLBY, J. *Attachment and Loss*. London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis, 1969. Vol.1.

\_\_\_\_\_. *Apego e Perda: Apego – A natureza do Vínculo*. São Paulo: Martins Fontes, 1990. Vol. 1.

CARLET, J. *et al.* Challenges in end-of-life care in ICU. Statement of the 5<sup>th</sup> Internacional Consensus Conference in Critical Care. *Intensive Care Med.* v. 30, p. 770-784, 2004.

CARTER, B. & MCGOLDRICK, M. *et al.* *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. São Paulo: Artmed Editora, 1989.

CARVALHO, M. M. (org.). *Dor: um Estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus, 1999.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. *Família e Ciclo Vital*, nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

\_\_\_\_\_. *Visitando a Família ao longo do Ciclo Vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

CERVENY, C. M. O. *A família como modelo – desconstruindo a patologia*. Campinas, SP: Livro Pleno, 2000.

\_\_\_\_\_. (org.). *Família e ...*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

CHOY, E. *Fibromyalgia Syndrome*. New York: Oxford University Press, 2009.

COMBRINCK-GRAHAM, L. A. Developmental Model for Family. *Family Process*, n. 24: p. 139-150, 1985.

COTRIM, B. C. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre abuso de substâncias. *Rev. Saúde Pública*, n. 30, v. 3: p. 285-293, 1996.

FLACK, F. *Resiliência: A arte de ser flexível*. São Paulo: Saraiva, 1991.

FORTE, D. N. Estratégias de Comunicação em Cuidados Paliativos. In: SANTOS, F. S. (org.). *Cuidados Paliativos: discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 223-231.

FONAGY, P.; STEELE, M.; STEELE, H.; HIGGITT, A.; TARGET, M. The Emanuel Miller Lecture 1992: the theory and practice of resilience. *J. Child. Psychol. Psychiat*, n. 35: p. 231-257, 1994.

FRANCO, M. H. P. A família em Psico-Oncologia. In: CARVALHO *et al.* *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. P. 358 – 361.

\_\_\_\_\_. Por que estudar o luto na atualidade? In: *Formação e Rompimento de Vínculos*. São Paulo: Summus, 2010. p. 17 – 42.

FRANSEN, J., RUSSELL, J. *The Fibromyalgia Help Book: Practical Guide to Living Better With Fibromyalgia*. Minnesota USA: House Press, 1997.

GILBERT, M. J. The anthropologist as alcoholologist: qualitative perspective and methods in alcohol research. *Int. J. Addict.*, 25 (2A):127-48, 1990/91.

HAWLEY, D.& De Haan Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives *Family Proc.*, n. 35: p. 282-299,1996.

KOVACS, M. J. ; MACIEIRA, R. C.; CARVALHO, V. A. Formação Profissional em Psico-Oncologia. In: CARVALHO, V. A. *et al* . *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus Editorial, 2008.

Mc CUBBIN, H. I.& Mc CUBBIN, M. A Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, n. 37: p. 247-254, 1988.

\_\_\_\_\_. THOMPSON, A. I.; Mc CUBBIN, M. A. *Family assessment: resiliency, coping and adaptation*. Madison, WI: University of Wisconsin Publishers, 1996.

MELZACK, R. & WALL, P.D. *The Challenge of Pain*. 2 ed. London: Penguin Books, 1991.

MERTON, R. K.; FISK, M.; KENDALL, P. L. *The focused interview; a manual of problems and procedures*. Glencoe: Il Free Press, 1956.

PATTERSON, J. Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and the family*, n. 64, p. 349-360, 2002a.

\_\_\_\_\_. Understanding family resilience. *Journal of Clinical psychology*. N. 58, v. 3, p. 233-246, 2002b.

PARKES, C. *Luto: Estudos sobre perda na vida adulta*. Tradução Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus, 1998.

PERDICARIS, A. A. P. A Interdisciplinaridade no Processo de Comunicação na Saúde, In: *Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado*. São Paulo: HR Gráfica e Editora, 2009.

PESSINI, L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética*, Brasília, v.10, n. 2, p. 51-72, 2002.

PORTNOI, A. G. *Dor, Stresse e Coping*. Grupos Operativos em Doentes com Síndrome de Fibromialgia. Tese de Doutorado apresentada ao Instituto de Psicologia da USP: São Paulo, 1999.

\_\_\_\_\_. Avaliação do Paciente com Dor: Limites e Alcances dos Testes e Escalas Psicossociais. In: *Anais do III Simpósio Multidisciplinar de Afecções Músculo-Esqueléticas*. Relacionadas ao Trabalho (AMERT) e as Atividades Físicas. São Paulo, p. 18-26, 2000.

\_\_\_\_\_. O enfrentamento da Dor. In : TEIXEIRA, M. J. ; BRAUN, J. L. & MARQUEZ, J. O. *Dor: Contexto Interdisciplinar*. São Paulo: Mayo, 2003. P. 205-212.

\_\_\_\_\_. e SEGER L. Dor. Um Enfoque Multidisciplinar In: KIGNEL S. (org.). *Estomatologia*. Bases do Diagnóstico para o Clínico Geral. São Paulo: Ed Atheneu, 2007. p. 373-383.

\_\_\_\_\_. NOGUEIRA M. & MAEDA F. L. O Enfrentamento da Dor. In : TEIXEIRA, M. J.; BRAUN, J. L. & MARQUEZ, J. O. *Dor: Contexto Interdisciplinar*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p 294-301.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MC GOLDRICK, M. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. uma estrutura para a terapia familiar. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Atmed, 1995.

ROSSO, F. *Gestão ou indigestão de pessoas*: manual de sobrevivência para RH na área da saúde. São Paulo: Edições Loyola, 2003.

RUMEN, F. A. Complexidade e Transdisciplinaridade em Saúde. In: VEIT, M. T. (org.). *Transdisciplinaridade em Oncologia*. Caminhos para um atendimento integrado. São Paulo: ABRILE, 2009.

SELIGMAN, M. *Learned optimism*. New York: Random House, 1990.

\_\_\_\_\_. *The optimistic child*. Boston: Houghton Mifflin, 1995.

SILVA, M. J. P. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 5. ed. São Paulo: Editora Loyola, 2006.

SOUZA, I. R. *Aspectos Sócio-linguísticos na Interação Médico/Paciente*. Recife; Ed. Universitária da UFPE, 2006.

SOUZA, M. T. S. *A resiliência na terapia familiar: construindo, compartilhando e ressignificando experiências*. Tese Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2003.

\_\_\_\_\_. *Família e Resiliência*. In: CERVENY, C. M. O. (org.). *Família e ...* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

WALSH, F. *Fortalecendo a Resiliência Familiar*. Tradução de Magda França Lopes. São Paulo: Roca, 2005

WOLFE F. ; SMYTHE, H. A.; YUNUS, M. B.; BENNETT, R. M.; BOMBARDIER, C.; GOLDENBERG, D. L.; TUGWELL, P.; CAMPBELL, S. M.; ABELES, M.; CLARK *et al.* American College of Rheumatology, 1990. *Criteria for the Classification of Fibromyalgia*. Report of the Multicenter Criteria Committee. Universidade de Kansas, 1990.

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

## 7. ANEXOS



**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO**  
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PUC-SP**  
**SEDE CAMPUS MONTE ALEGRE**

**Protocolo de Pesquisa nº 430/2011**

**Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde**  
**Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica**  
**Orientador(a): Prof.(a). Dr.(a). Maria Helena Pereira Franco**  
**Autor(a): Rosane Raffaini Palma**

**PARECER** sobre o Protocolo de Pesquisa, em nível de Dissertação de Mestrado, intitulado ***Práticas da equipe de saúde ligadas à resiliência a unidade de cuidado***

### **CONSIDERAÇÕES APROVADAS EM COLEGIADO**

Em conformidade com os dispositivos da Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), em que os critérios da relevância social, da relação custo/benefício e da autonomia dos sujeitos da pesquisa pesquisados foram preenchidos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permite ao sujeito compreender o significado, o alcance e os limites de sua participação nesta pesquisa.

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e fundamentada, permitindo concluir que o trabalho tem uma linha metodológica bem definida, na base do qual será possível retirar conclusões consistentes e, portanto, válidas.

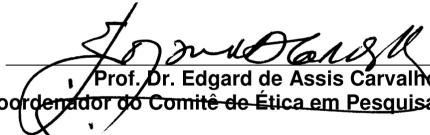
No entendimento do CEP da PUC-SP, o Projeto em questão não apresenta qualquer risco ou dano ao ser humano do ponto de vista ético.

### **CONCLUSÃO**

Face ao parecer substanciado apensado ao Protocolo de Pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP – Sede Campus Monte Alegre, em Reunião Ordinária de **20/12/2011**, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **430/2011**.

Cabe ao(s) pesquisador(es) elaborar e apresentar ao CEP da PUC-SP – Sede Campus Monte Alegre, os relatórios parcial e final sobre a pesquisa, conforme disposto na Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996, inciso IX.2, alínea “c”, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), bem como cumprir integralmente os comandos do referido texto legal e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS).

São Paulo, 20 de dezembro de 2011.

  
 Prof. Dr. Edgard de Assis Carvalho  
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP