

**Resiliência no processo do cuidado aos pacientes com feridas
tumorais malignas: revisão integrativa**

**Resilience in the process of care in patients with malignant
tumor wounds: integrative review**

**Resiliencia en el proceso de atención para pacientes con
heridas de tumor maligno: revisión integrativa**

Recebido: 25/02/2020 | Revisado: 02/03/2020 | Aceito: 11/03/2020 | Publicado: 20/03/2020

Luiza de Lima Beretta

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8385-0585>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: luizaaberetta@gmail.com

Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3713-7700>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: mcaleo@gmail.com

Willian Alves dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0190-2199>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: willian.allves@hotmail.com

Patrícia Claro Fuly

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0644-6447>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: claropatricia@yahoo.com.br

Lina Mácia Miguéis Berardinelli

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9481-8414>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: l.b.m.@bol.com.br

Resumo

A assistência ao paciente com feridas tumorais consiste em tarefa complexa; a resiliência confere adaptabilidade para o manejo nos diversos contextos. O objetivo foi verificar a resiliência no processo do cuidar aos pacientes com feridas tumorais malignas. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada nas bases de dados LILACS, MEDLINE, COCHRANE, CINAHL e SCOPUS (2003-2019) com a questão norteadora: Como ocorre a resiliência na dinâmica do cuidado a pacientes com feridas tumorais malignas? Identificaram-se dezessete evidências científicas, sendo elaboradas três categorias de discussão: 1) Resiliência do paciente com ferida tumoral maligna; 2) Resiliência do familiar e/ou cuidador informal no processo do cuidar ao paciente com ferida tumoral maligna; 3) Resiliência da equipe multidisciplinar no processo do cuidar ao paciente com ferida tumoral maligna. Conclui-se que o estigma, a mudança da imagem corporal, a imprevisibilidade e descontrole do odor e do exsudato e a constante evidência de possuir uma doença incurável permite a prática de múltiplas estratégias de enfrentamento por parte dos atores envolvidos no cuidado, culminando em uma melhor vivência. Assim, deve-se considerar os aspectos psicossociais na práxis da enfermagem oncológica no cuidado de pacientes com feridas tumorais malignas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Ferimentos e Lesões; Resiliência psicológica.

Abstract

Assistance to patients with tumor wounds is a complex task; resilience provides adaptability for handling in different contexts. The objective was to verify the resilience in the process of caring for patients with malignant tumor wounds. This is an integrative literature review carried out in the LILACS, MEDLINE, COCHRANE, CINAHL and SCOPUS (2003-2019) databases with the guiding question: How does resilience occur in the dynamics of care for patients with malignant tumor wounds? Seventeen scientific evidences were identified and three categories of discussion were elaborated: 1) Resilience of the patient with a malignant tumor wound; 2) Resilience of the family member and / or informal caregiver in the process of caring for patients with malignant tumor wounds; 3) Resilience of the multidisciplinary team in the process of caring for patients with malignant tumor wounds. It is concluded that the stigma, the change in body image, the unpredictability and uncontrolled odor and exudate and the constant evidence of having an incurable disease allow the practice of multiple coping strategies by the actors involved in the care, culminating in a better experience. Thus, psychosocial aspects must be considered in the practice of oncology nursing in the care of patients with malignant tumor wounds.

Keywords: Palliative Care; Wounds and Injuries; Psychological resilience.

Resumen

La asistencia a pacientes con heridas tumorales es una tarea compleja; la resiliencia proporciona adaptabilidad para el manejo en diferentes contextos. Lo objetivo fue verificar la resistencia en el proceso de atención de pacientes con heridas tumorales malignas. Esta es una revisión integral de la literatura llevada a cabo en las bases de datos LILACS, MEDLINE, COCHRANE, CINAHL y SCOPUS (2003-2019) con la pregunta orientadora: ¿Cómo ocurre la resiliencia en la dinámica de la atención a pacientes con heridas tumorales malignas? Se identificaron 17 evidencias científicas y se elaboraron tres categorías de discusión: 1) Resiliencia del paciente con una herida tumoral maligna; 2) Resiliencia del familiar y / o cuidador informal en el proceso de atención de pacientes con heridas tumorales malignas; 3) Resiliencia del equipo multidisciplinario en el proceso de atención de pacientes con heridas tumorales malignas. Se concluye que el estigma, el cambio en la imagen corporal, la imprevisibilidad y el olor y el exudado incontrolados y la evidencia constante de tener una enfermedad incurable permiten la práctica de múltiples estrategias de afrontamiento por parte de los actores involucrados en la atención, que culminan en un mejor experiencia Por lo tanto, los aspectos psicosociales deben considerarse en la práctica de enfermería oncológica en el cuidado de pacientes con heridas tumorales malignas.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Heridas y Lesiones; Resistencia psicológica.

1. Introdução

As feridas tumorais malignas são responsáveis por acometer cerca de 5 a 10% dos pacientes oncológicos em estágio avançado (Probst, Arber & Faithfull, 2013). O seu desenvolvimento deriva da infiltração do tumor primário ou das metástases nas composições da pele causando danos no local da lesão por meio da combinação da perda da vascularização, crescimento proliferativo, necrose e ulceração (Gibson & Green, 2013). Têm frequência aumentada no câncer de mama, de cabeça e pescoço, em região genital, desenvolvendo-se predominantemente nos últimos seis meses de vida (Probst, Arber & Faithfull, 2013; Gibson & Green, 2013).

A gestão dos sinais e sintomas clínicos é difícil, no cenário do cuidado a essas lesões, são mais comuns: mau odor, exsudação excessiva, dor, sangramento e prurido (Probst, Arber & Faithfull, 2013). O processo de cuidado é desafiador causando impactos fisiológicos,

psicológicos e emocionais como ansiedade, depressão, estigma, distúrbio do sono, alteração da autoimagem, desmoralização e isolamento social, segundo Probst, Arber & Faithfull (2013) e Alexander (2009).

A aflição e o constrangimento causados pelos sintomas afetam diariamente o comportamento social dos pacientes, assim como a troca recorrente de curativos e a perda dos limites físicos, conforme aponta Tilley, Lipson & Ramos (2016). Tais sentimentos afetam também os cuidadores e a equipe multidisciplinar, uma vez que estão envolvidos no processo de adoecimento e tratamento.

Lidar esse tipo de situação é difícil para o familiar, que, muitas vezes, sente-se como se estivesse carregando um fardo, conforme aponta Alexander (2009). Sob a ótica da equipe, principalmente a do enfermeiro, as principais dificuldades enfrentadas, segundo Gibson & Green (2013), estão relacionadas ao manejo do mau cheiro, dor e dificuldade na aplicação de curativos efetivos com suas repercussões psicológicas e sociais.

Observa-se na dinâmica do cuidado a resiliência como um fenômeno, à partir da adoção de estratégias de enfrentamento. Trata-se de um conceito biopsicossocial, ecológico e espiritual complexo baseado em pontos fortes que reflete as trocas pessoa-ambiente e a capacidade dos indivíduos, famílias, grupos, comunidades e organizações para se recuperar da adversidade (Gitterman & Knight, 2016).

Contudo, o familiar, o paciente e a equipe de saúde encontram desafios quanto ao manejo das necessidades psicológicas e sociais do paciente oncológico com ferida tumoral, de acordo com Probst, Arber & Faithfull, (2013) e Tilley, Lipson & Ramos (2016). Nesse contexto, a resiliência dos cuidadores e do paciente pode atuar como fator de proteção auxiliando na aquisição e no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (Palacio, Krikorian & Limonero, 2017).

Desse modo, objetivou-se verificar a resiliência no processo do cuidar aos pacientes com feridas tumorais malignas.

2. Metodologia

Como considera Pereira et al (2018) a pesquisa de revisão busca informações existentes na literatura. O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa literatura que faz parte de um subprojeto do Projeto Casadinho UFF-USP, que foi aprovado em chamada pública MCT/CNPq/MEC/CAPES – Ação Transversal nº 06/2011 – Casadinho/Procad: Inovação em Enfermagem no tratamento de lesões tissulares – sistematização, inclusão

tecnológica e funcionalidade.

A pesquisa em questão foi construída em seis etapas: elaboração da pergunta norteadora; busca na literatura; coleta de dados; análise crítica dos estudos incluídos; discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa.

O recrutamento bibliográfico foi feito nas seguintes bases de dados: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) via Biblioteca virtual de saúde; Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (MEDLINE) via PUBMED; Cochrane Database of Systematic Reviews (COCHRANE), Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) e SCOPUS via Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) com a questão de pesquisa: Como ocorre a resiliência no cuidado aos pacientes com feridas tumorais malignas?

A elaboração da questão de pesquisa ocorreu mediante a utilização da estratégia PICO, em que “P” identifica “pacientes com feridas tumorais malignas”, “I” equivale “cuidado” e “O” representa “resiliência” (PIO).

A busca foi efetuada pelo cruzamento dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs): Resiliência psicológica; adaptação psicológica; ajustamento psicológico; ajustamento social e por Medical Subject Headings Mesh Terms: adaptation psychological; resilience psychological, bem como as palavras-chave e keywords: feridas neoplásicas; feridas tumorais; psychological adjustment; social adjustment; social resilience; coping, conectados pelos operadores booleanos AND e OR.

Para a seleção das evidências científicas, adotaram-se critérios de inclusão e exclusão, sendo os de exclusão: textos completos disponíveis online, apresentando desenhos de estudos (experimentais, quase experimentais, observacionais e de revisão) com recorte temporal de 2003 a 17 de junho de 2019, nos idiomas português, inglês e espanhol com aderência ao eixo temático. Excluíram-se os estudos experimentais com animais, envolvendo crianças e adolescentes e que levaram em consideração lesões oriundas de radiodermite.

Efetuuou-se a leitura dos artigos científicos para verificação de encaixe nos critérios de forma independente por meio de dois revisores. Em caso de divergências na seleção dos artigos, um terceiro avaliador seria solicitado a fim de referendar a inclusão do estudo, o que não ocorreu.

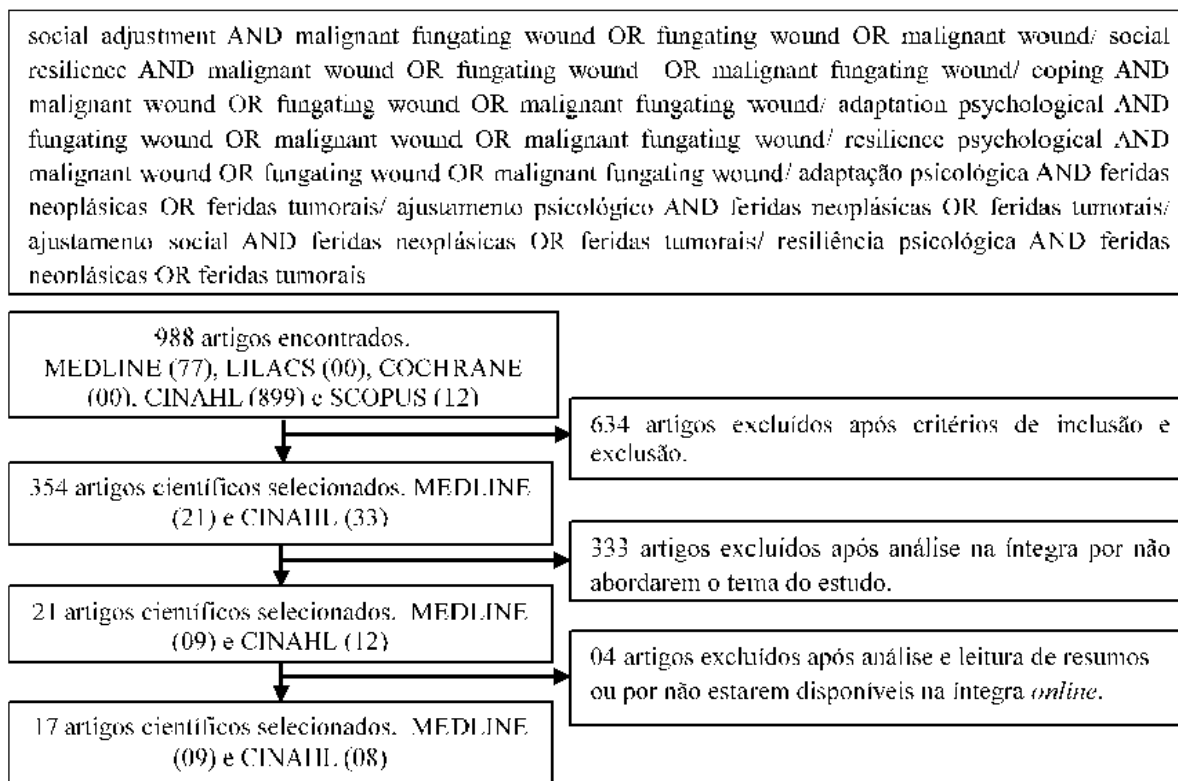
Os estudos foram caracterizados segundo país de pesquisa, periódico, base de dados indexadora/ano de publicação, tipo de estudo e nível de evidência.

Os dados foram tabulados em programa Microsoft Excel® e processados a partir de estratégia de medida de tendência central, média aritmética descritiva simples, frequência

absoluta e relativa.

Identificaram-se, como apresenta a Figura 1, a existência de 988 artigos científicos em sua totalidade, sendo que, após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 21 estudos científicos. Posterior à leitura minuciosa dos artigos, a pesquisa restringiu-se para 17 evidências científicas sobre o tema.

Figura 1. Estratégia para seleção dos artigos.



Fonte: os autores.

Verifica-se, como apresenta a Figura 1, que houve um processo de seleção dos artigos para atenderem os critérios da pesquisa.

3. Resultados

Dentre os artigos selecionados, 53% (9) foram indexados na MEDLINE e 47% (8), na CINAHL, evidenciando que não houve produção nacional relacionada ao tema pesquisado. Na avaliação do nível de evidência, foi possível identificar que 65% (11) da amostra se enquadraram no nível de evidência VI e 35% (6), no nível de evidência V.

No que tange à metodologia da amostra, observou-se que foi utilizada a revisão de literatura e fenomenologia como método de pesquisa em 35% (6) dos artigos. Em relação aos

métodos estudo exploratório: 12% (2), e transversal: 12% (2). Houve maior índice de publicação no ano de 2010, com 18% (3), seguido dos anos 2013, 2009 e 2007, com 12% (2) cada.

O Reino Unido foi o país que mais publicou sobre o tema, comportando 35% (6) da amostra. Os países Austrália e Suíça também apresentaram estudos sobre o tema, comportando 24% (4) cada. Logo, a maior parte das publicações ocorreu no continente europeu 65% (11). Verificou-se que as revistas Journal of Wound Care e European Journal Oncology Nursing foram as que mais publicaram sobre o tema em questão, comportando 18 % (3) cada. No Quadro 1 se observa a questão da distribuição dos estudos desta revisão integradora.

Quadro1. Distribuição dos estudos incluídos na revisão integrativa. Brasil, 2017.

Autores	Ano	Periódico	Título
Alexander SJ	2010	Inter Wound J	An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses.
Probst S, Arber A, Faithfull S	2013	J Wound Care	Coping with an exulcerated breast carcinoma: an interpretative phenomenological study
Probst S, Arber A, Faithfull S	2013	Euro J Oncol Nurs	Malignant fungating wounds: the meaning of living in an unbounded body.
Alexander SJ	2009	J Wound Care	Malignant fungating wounds: key symptoms and psychosocial issues.
Lazelle-Ali C	2007	Br J Nurs	Psychological and physical care of malodorous fungating wounds.
Lund-Nielsen B, Müller K, Adamsen L	2005	J Clin Nurs	Malignant wounds in women with breast cancer: feminine and sexual perspectives.
Goode ML	2004	J Wound Care	Psychological needs of patients when dressing a fungating wound: a literature review.
Piggin C	2003	Int J Palliat Nurs	Malodorous fungating wounds: uncertain concepts underlying the management of social isolation.
Alexander SJ	2009	J wound	Malignant fungating wounds: key symptoms and

		care		psychosocial issues.
Lo S, Hu W, 2008	J Clin Nur			Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study
Hayter M, Chang S, Hsu M, Wu L				
Probst S, Arber A, Trojan A, Faithfull S	2012	Support Care Cancer		Caring for Loved one with a malignant fungating wound
Alexander SJ	2010	Australian Nurs J		Experience of malignant wounds lingers.
Taylor C	2011	Br J Community Nurs		Malignant fungating wounds: a review of the patient and nurse experience.
Probst S, Arber A, Faithfull S	2009	Euro J Oncol Nurs		Malignant fungating wounds: a survey of nurses' clinical practice in Switzerland.
Piggin C, Jones V	2007	Int J Palliat Nurs		Malignant fungating wounds: an analysis of the lived experience.
Reyonlds, H, Gethin G	2015	EWMA Journal		The Psychological Effects of Malignant Fungating Wounds.
Tamai N, Mugita Y, Ikeda M, Sanada H	2016	Euro J Oncol Nurs		The relationship between malignant wound status and pain in breast cancer patients.

Além disso, por meio da leitura profunda e do mapeamento das evidências científicas, foi possível identificar os principais resultados inerentes ao processo de resiliência no cuidado à pacientes com ferida tumoral maligna relacionado à tríade: paciente, familiar/cuidador e equipe multiprofissional. O Quadro 2, seguinte apresenta os estudos sobre resiliência do paciente.

Quadro 2. Estudos sobre resiliência do paciente com ferida tumoral maligna.

Autores	Resiliência do paciente com ferida tumoral maligna
Alexander SJ	Fatores de proteção: esperança de que será descoberta uma cura para sua doença ou de ter uma morte em paz e sem dor.
Probst S, Arber	As pacientes adotaram medidas para minimizar os impactos negativos das

- A, Faithfull S feridas: lavar a ferida antes que qualquer interação social para evitar a vergonha e angústia associada e ninguém saber sobre a ferida. Utilizar água para tentar manter o odor sob controle, mantendo a ferida limpa. Usar curativos para selar a ferida completamente, evitando sangramento, exudação e perfume para disfarçar o odor. Outras estratégias foram adotadas, como usar medicina alternativa, encontrar suporte familiar e da comunidade.
- Piggin C Estratégias de proteção: Uso da rede social de suporte e estratégias de *coping* para manejar o imaginário individual de como o corpo deveria ser via ajustamentos regulares no comportamento. Intervenções para desenvolver a rede social e ajudar pacientes a entender e manejar reações sociais usando táticas como desafios.
- Alexander S Fatores de risco: o mau odor é a maior causa de aflição para os pacientes, com maior dificuldade de tratamento. Grande quantidade de exsudado também é relatada pelos pacientes como um problema, sujando roupas de cama, roupas e aumentando o risco de maceração da pele adjacente à ferida. Ademais, foram encontrados diversos outros problemas psicossociais (poucos explicitados no artigo).
- Probst S, Arber Os resultados ilustram que a gestão de ferida maligna foi uma tarefa difícil e complexa para as mulheres. A dificuldade maior foi no sentido de gerir sintomas como exsudato e controle do odor. Toda mulher tinha a sua própria estratégia para gerir a ferida. Sentimento de perder o controle da própria vida, dos sintomas, alteração da autoimagem, da relação com o parceiro. Além disso, a perda dos limites do corpo e a deterioração do estado da ferida representam um sinal visível do avanço da doença levando a considerável a alteração psicológica, social e espiritual, sofrendo para além da deterioração da saúde física. Foram utilizadas e indicadas no artigo terapias alternativas para lidar com o estresse. Outro fator de risco encontrado foi o manejo completo da dor. Foi citado no artigo como um importante meio de melhorar o bem-estar e a qualidade do tratamento como um todo o manejo da dor em todos os seus aspectos.
- A, Faithfull S Lund-Nielsen Em geral, as falas das pacientes nesse estudo mostraram que as mulheres têm baixa autoestima e sentimento de estarem menos femininas. Como a
- B, Müller K,

- Adamsen L ferida impediu-as de usar as roupas que elas queriam, elas tiveram uma influência negativa sobre a vida cotidiana, o sexo e suas relações sociais. Intervenção clínica baseada em evidências permitiu o uso de roupas menos largas, menos odor e exsudação. Um espaço para discutir as dificuldades de lidar com os problemas evidenciou aumento da interação social, bem-estar, melhora no aspecto sexual.
- Lazelle-Ali C Aflição pelo vazamento de sangue e exsudato, além do odor podem causar ou contribuir para potenciais problemas psicológicos do paciente. Fatores de risco: isolamento social, vergonha da ferida, alteração da autoimagem e sexualidade. Vergonha de excesso de exsudato das feridas, alterando o padrão de vestimentas da pessoa, sujando as roupas, necessidade de muitas trocas de roupa e lavagens.
- Goode ML Desconforto com os curativos, medo de vazamento, do odor, impedimento de vestir qualquer tipo de roupa pela dificuldade de acomodar os curativos.
- Os sintomas físicos apresentam impacto negativo no âmbito psicológico do paciente, interferindo nas suas relações sociais. O fato de viver em um corpo “apodrecendo” o lembra que está morrendo. Uso de estratégias como: lavar a lesão várias vezes ao dia, usar perfumes, analgesia, adaptações no curativo ajudaram a minimizar os sintomas. Conversar com os enfermeiros, com amigos e familiares concede apoio. A ajuda e o conselho dos especialistas em curativos promovem estabilidade emocional, diminuição do mau odor, níveis reduzidos de dor, sensação de relaxamento, sono melhorado, qualidade de vida e habilidade para viver mais positivamente com a ferida.
- Reyonlds,
H, Gethin G Fatores de risco: sintomas e sinais clínicos de difícil controle interferem negativamente na vida do paciente. Uso de curativo estético, efetivo, analgesia, produtos que controlem o odor e exsudato, e ajustamento psicológico auxiliaram em melhor experiência com a lesão.
- Alexander SJ
- Tamai Fator de risco: a dor oncológica promovida pela lesão neoplásica interfere
- N, Mugita Y, negativamente na vida do portador.
- Ikeda
- M, Sanada H

Taylor C	Fatores de risco: odor, exsudato e curativos ineficientes comprometem a sociabilidade. A confiança e estabelecer um relacionamento positivo entre o paciente e o enfermeiro, juntos com boas habilidades de comunicação, pode facilitar a abertura discussões e incentivar os pacientes a expressarem preocupações, melhorando sua experiência de vida.
Piggin C, Jones V	Fatores de risco: a ferida tumoral, odor e exsudato comprometem as atividades diárias, promovem perda dos limites físicos, distúrbio da autoimagem, declínio das interações sociais e sexuais, e sentimento de culpa. Estratégia para se sentir e aparentar ser normal mesmo sabendo que se sente diferente. Conversar com amigos sobre a ferida e tratamento promove melhor enfrentamento das situações adversas, como também o uso da esperança de que tudo ficará bem.
Probst S, Arber A, Trojan A, Faithfull S	Fatores de risco: a ferida tumoral os sinais e sintomas comprometem a sociabilidade do paciente negativamente. Evitar o convívio social por conta do odor, exsudato e sangramento promoveu isolamento social. Fatores de risco: odor foi o principal sinal clínico que causou angústia física e social.
Lo S, Hu W, Hayter M, Chang S, Hsu M, Wu L	Tentativa de controlar os sinais e sintomas com curativos adequados e uso de perfumes. estratégias para autogerenciar suas feridas. Essas estratégias de enfrentamento surgiram quando se esforçaram para minimizar o constrangimento e o isolamento social que eles experimentaram por causa da presença de feridas. Aprender com o enfermeiro especialista como manejar adequadamente a ferida foi crucial para melhorar a qualidade de vida.

Fonte: os autores.

A seguir, o Quadro 3 apresenta a questão da resiliência familiar e/ou cuidador.

Quadro 3. Resiliência do familiar e/ou cuidador.

Autores	Resiliência do familiar e/ou cuidador informal do paciente com ferida tumoral maligna
----------------	--

ALEXANDER SJ Estimular esperança no paciente pode ser uma forma de o familiar se sentir útil.

Probst S, Arber Parceiros apresentam medo de tocar na ferida ou no curativo e machucar a paciente. Evitam falar da doença com medo de enfatizar para o familiar que esse tem uma doença fatal.

Probst S, Arber Apresentar dificuldade no manejo dos sintomas e sinais clínicos e escolha do curativo adequado. Estratégias de habilidade como o uso da imaginação e criatividade na realização dos curativos a fim de melhorar o conforto do ente querido. Fingir em não notar a situação real para fazer o melhor das coisas para que seu ente querido tivesse uma vida valiosa. Gerenciar as emoções, mantendo a comunicação não verbal sob controle.

Fonte: os autores.

A seguir, o Quadro 4 apresenta a resiliência da equipe no cuidado com pacientes.

Quadro 4. Resiliência da equipe multidisciplinar no processo de cuidado ao paciente com ferida tumoral maligna.

Autores Resiliência da equipe multidisciplinar no processo de cuidado à pacientes com feridas tumorais malignas

ALEXANDER SJ As enfermeiras adotam medidas para lidar com o impacto do mau odor das feridas de seus pacientes em suas vidas (trocar de roupa após atender pacientes com ferida com odor fétido; *spray* com odor agradável, atender no último horário do turno). Estimulam esperança em seus pacientes e familiares, contudo encontram um impasse: estimular a esperança, sem dar falsas esperanças diante de um prognóstico reservado.

Piggin C A equipe deve reconhecer diferenças de gênero a fim de promover um melhor suporte psicossocial ao paciente.

Probst S, Arber Profissionais auxiliam o paciente para que seja possível ele sentir-se à vontade para mostrar a ferida ao profissional de saúde.

Lazelle-Ali C As enfermeiras sentiram-se pessoalmente angustiadas pelo sofrimento da ferida causada em seus pacientes e suas famílias; elas também se sentiram frustradas por não serem capazes de obter curativos adequados para as necessidades de seus pacientes ou não ter tempo suficiente para ouvir, já

que esses pacientes têm necessidades físicas e psicológicas complexas. Evidências mostram que os enfermeiros não estão, de maneira geral, equipados para gerir essas necessidades devido à falta de recursos, educação e apoio. Encontrar curativos adequados para gerir estas feridas ainda apresenta um desafio, e apesar de muita pesquisa em tratamento de feridas, ainda há falta de curativos adequados. Melhor educação em habilidades de aconselhamento e supervisão clínica a partir de diretrizes baseadas em evidências podem garantir melhor assistência aos pacientes.

Despreparo e subestimação por parte de enfermeiros acerca da importância de estratégias de *coping*, como o relacionamento social.

Goode ML

Enfermeiros consideram a opinião dos pacientes acerca do curativo que será feito nas feridas promovendo melhor êxito na assistência.

Alexander SJ

Cuidar de pacientes com feridas tumorais é uma experiência marcante na vida dos enfermeiros, alterando o seu modo de ser-no-mundo.

Taylor C

As feridas tumorais malignas são os casos mais angustiantes e complexos que os profissionais de saúde têm que gerenciar, tendo dificuldade de conversar sobre a morte imagem corporal. Entender a transição de uma imagem corporal normal para a imagem alterada pode estar mais bem equipada para suportar e cuidar de pacientes com estas feridas.

Probst S, Arber
A, Faithfull S

Fatores de risco: dificuldades que as enfermeiras experimentaram no manejo de pacientes relacionados a mau odor, dor e na aplicação dos curativos para a ferida. A falta de educação permanente e de tratamento baseado em evidências relacionado à área de lesões neoplásicas causam essas dificuldades.

Fonte: os autores.

Dessa forma, estabeleceram-se três categorias de discussão: 1) Resiliência do paciente no processo do cuidar da ferida tumoral maligna; 2) Resiliência do familiar e/ou cuidador informal no processo do cuidar ao paciente com ferida tumoral maligna; 3) Resiliência da equipe multidisciplinar no processo do cuidar ao paciente com ferida tumoral maligna.

4. Discussão

O processo de cuidado das feridas tumorais transcende o manejo pragmático, uma vez

que, conviver com uma ferida neoplásica, envolve o indivíduo acometido e toda a sua rede de relacionamentos.

As implicações sociais são variadas com repercussões que afetam a família e os cuidadores sejam eles profissionais de saúde ou não. Esses grupos sociais, incluindo o próprio paciente, lidam direta ou indiretamente com os aspectos mais críticos no manejo da ferida tumoral maligna: o odor, o exsudato, além da dor física e psicológica (EONS Recommendations for Care of Malignant Fungating Wounds, 2015).

Pacientes que possuem uma lesão visível e exsudativa tendem a desenvolver mais estresse, evocando uma ampla gama de reações psicológicas negativas, como depressão, ansiedade, raiva e isolamento social (Di Giacomo, 2016).

Nesse contexto, a resiliência tem sido associada a resultados positivos em saúde, incluindo adaptação, redução do sofrimento psicológico, proteção contra depressão e melhoria qualidade de vida (Eicher, Matzka, Dubey & White, 2015).

A adaptação frente a adversidade inclui a construção, a seleção e a otimização de significados existenciais e de crescimento pessoal (Haug, Danbolt, Kvigne, De Marinis, 2016). Envolve inserção social, perspectiva de vida positiva e desenvoltura pessoal, além da identificação de sentido para a vida, conforme apontam Engeli, Moergeli, Binder, Drabe, Meier, Buechi, Dummer & Jenewein (2016).

Trata-se de um equilíbrio entre fatores de proteção e de risco. Os fatores de proteção, de acordo com Horner (2017), auxiliam na diminuição de desfechos mal adaptativos destacando-se fatores individuais, qualidade das relações sociais e fatores ambientais mais amplos. Já os fatores denominados de risco aumentam a probabilidade de um indivíduo ser vulnerável e apresentar comportamentos negativos ou mal adaptados durante seu desenvolvimento.

Situações adversas, vulnerabilidades e mecanismos protetores, por representarem processos flexíveis, encontram-se presentes em todas as etapas da vida e podem ser trabalhados em um processo dinâmico, aberto à mudança e modificação (Waugh & Ernestn, 2015). É nesse cenário que a resiliência se insere como possibilidade de cuidado.

Categoria 1: Resiliência do paciente com ferida tumoral maligna

Lidar com uma ferida tumoral maligna consiste em uma experiência árdua, sendo fator de risco para sentimentos negativos e isolamento social (Eicher et al, 2015). A imprevisibilidade e a natureza de seus sintomas combinados com as demandas de cuidados com as feridas alteram a dignidade e confiança, conforme apontam Probst, Arber & Faithfull (2013) e Tilley, Lipson & Ramos (2016).

A dificuldade no ato de se vestir, realizar atividades diárias, o grande tempo disponibilizado à realização de curativos e a preocupação com o vazamento de odor, exsudato e sangramento pela ferida se caracterizaram como fatores extremamente estressantes que, em conjunto, são citados na literatura como os principais fatores que influenciam o bem-estar do paciente, afetando diretamente seu contexto psicossocial (Probst, Arber & Faithfull, 2013; Tilley, Lipson & Ramos 2016).

O mau odor foi descrito como a maior causa de aflição, sendo o sintoma de maior dificuldade de tratamento. Grande quantidade de exsudado também foi relatado com frequência como um problema, sujando roupas de cama, roupas do cotidiano e aumentando ainda o risco de maceração da pele adjacente à ferida (Probst, Arber & Faithfull, 2013; Palacio, Krikorian & Limonero, 2017; Gozzo, Tahan, Andrade, Nascimento & Prado, 2014) .

Em estudo de cunho fenomenológico envolvendo nove pacientes com feridas neoplásicas localizadas na mama revelou que a lesão e os sintomas oferecem grande constrangimento, bem como a visibilidade da progressão da doença e da perda do controle sobre o corpo, que, de acordo com Gibson & Green (2013), afetam seriamente a vida cotidiana. Além disso, a dor ocasionada pela ferida pode ser experimentada por meio físico, psicológico, espiritual e social, conforme ressalta Palacio, Krikorian & Limonero (2017).

Sentimentos de raiva, medo, ansiedade e depressão podem alterar a experiência dolorosa. Inclusive, a ansiedade aumentada é sugerida como um fator que altera a resposta cognitiva à dor física (Palacio, Krikorian & Limonero, 2017).

A atenção multiprofissional deve ser valorizada, pois a ação holística pode acarretar melhoria da autoestima e da qualidade de vida do paciente, uma vez que este sintoma está intimamente ligado ao isolamento social (Probst, Arber & Faithfull, 2013).

Como forma de minimizar os impactos negativos do convívio com uma ferida tumoral maligna, os pacientes desenvolvem estratégias tanto com elaborações subjetivas quanto com medidas mais práticas. A esperança de que será descoberta uma cura para sua doença ou de ter uma morte em paz e sem dor, o uso da rede social de suporte e estratégias de coping foram as elaborações subjetivas protetivas para resiliência mais abordadas na literatura (Probst, Arber & Faithfull, 2013; Palacio, Krikorian & Limonero, 2017; Gozzo et al, 2014).

Dentre as medidas práticas, é possível citar: lavar a ferida antes de qualquer interação social para evitar a vergonha e angústia associada; usar muitos tecidos para selar a ferida completamente, evitando sangramento e exudação; usar perfume para disfarçar o odor (Probst, Arber & Faithfull, 2013; Palacio, Krikorian & Limonero, 2017; Gozzo et al, 2014).

Evitar o contato social, embora seja uma alternativa escolhida por alguns pacientes

consiste em um fator de risco na medida em que o isolamento social prejudica o desenvolvimento das redes de apoio, podendo ter impactos sobre a autoestima, qualidade de vida, resiliência etc.

Autoestima e satisfação emocional com o corpo são fatores significativos que contribuem para a manutenção de um sentido de uma imagem corporal equilibrada. A resiliência psicológica pode auxiliar de maneira positiva a reconstrução adaptativa das percepções dos indivíduos sobre a vida, inclusive sobre o próprio corpo e as feridas que passaram a fazer parte dele, em concordância com o que é apontado por Sołtys & Woźniewicz (2015); Izydorczyk, Rąba & Sitnik-Warchulska (2018)..

Outro fator relevante foi consiste na boa relação com profissionais de saúde, o que auxilia pacientes e familiares à gerenciar as demandas e encargos da doença e do tratamento, além de fazer parte da rede de apoio, colaborando com o desenvolvimento de habilidades e confiança. Em um estudo, pacientes descreveram benefícios de testemunhar o cuidado recebido pelos outros, engajando-se em pares apoio e camaradagem (Appleton, Poole & Wall, 2018).

A intervenção clínica com tratamento moderno, baseado em evidências, permitiu uso de roupas menos largas, menos odor e exsudação através dos curativos (Probst, Arber & Faithfull, 2013). Ademais, considerar a opinião dos pacientes acerca do curativo que será feito nas feridas consiste em outro fator de relevância nesse cenário. Diante dessas medidas, evidenciou-se um aumento da interação social, bem-estar e melhora no aspecto sexual a partir da interpretação individual das participantes (Probst, Arber & Faithfull, 2013).

Nota-se que é possível alcançar resultados mais satisfatórios e que tenham impacto direto na qualidade de vida dos pacientes. Estimular o desenvolvimento de fatores de proteção para resiliência, juntamente com a diminuição dos fatores de risco, pode ser uma ferramenta útil e eficaz durante o processo de cuidado e no enfrentamento durante o processo de adoecimento.

Categoria 2: Resiliência do familiar e/ou cuidador informal no processo do cuidar ao paciente com ferida tumoral maligna

Com as dificuldades existentes no cotidiano, o familiar pode sentir-se constrangido socialmente, com medo de lidar com a ferida e apresentar limitações quanto a tratar do tema com o paciente, o que pode aumentar ainda mais o isolamento social.

O mau odor é relatado como o pior aspecto das feridas malignas pelas pessoas que cuidam dos pacientes, sendo responsável pelo prejuízo na qualidade de vida dos envolvidos (Probst, Arber & Faithfull, 2013; Alexander, 2010),²¹. Os cuidadores descrevem o impacto

das feridas neoplásicas em suas existências como algo tão intenso que os forçam a desenvolver novas relações com eles mesmos, com outras pessoas e com o mundo.

Ao enxergar a evolução da ferida, o cuidador tem que ser criativo, usar sua imaginação e comportar-se verdadeiramente como um enfermeiro para cuidar do paciente, fazendo o seu melhor para tentar melhorar o conforto do seu ente querido (Haug et al, 2016). A visibilidade constante da lesão se torna extremamente difícil para os seus cuidadores, que necessitaram de estratégias para tentar esquecê-la, a fim de lidar melhor com a situação, conforme Haug et al (2016).

O sentimento relatado pelos indivíduos nesse cenário de vida é de ter pouca entrada em suas novas e irreconhecíveis existências, como se estivessem tendo suas vidas ditadas pela ferida e suas demandas, em consonância com o que é afirmado por Lazelle-Ali (2007) & Alexander (2010).

Nota-se que a mudança na forma de estar no mundo ocorre tanto em cuidadores informais e familiares quanto nos pacientes que possuem de fato uma ferida maligna. Nesse contexto, alterações no comportamento dos pacientes acometidos pela neoplasia – mais comumente raiva e agressividade – podem ter forte impacto para os cuidadores, que se sentem “vivendo com um estranho”, revelando a magnitude do potencial de mudança comportamental (Lazelle-Ali, 2007; Alexander, 2010).

Além disso, referem que suas vidas dominadas pelas demandas da ferida neoplásica; vidas que foram violentamente transformadas substituídas por uma existência que não é nem bem-vinda nem familiar (Lazelle-Ali, 2007; Alexander, 2010). Estudos apontam que parceiros apresentam medo de tocar na ferida ou no curativo e machucar o paciente. Eles evitam falar da doença com medo de enfatizar que o familiar tem uma doença fatal (Probst, Arber & Faithfull, 2013; Lazelle-Ali, 2007; Alexander, 2010).

Nesse sentido, outro aspecto relevante na dinâmica do cuidador e do familiar é o posicionamento diante de um prognóstico reservado. Assim como relatado por enfermeiras, há grande tensão em continuar estimulando a esperança na manutenção da vida e na gestão dos sintomas a fim de incentivar uma postura mais positiva diante da impossibilidade de cura (Lazelle-Ali, 2007; Alexander, 2010).

Isso tem o potencial de gerar sentimentos como angústia, raiva, baixa autoestima e, segundo Probst, Arber & Faithfull (2013), Lazelle-Ali (2007) & Alexander (2010), até mesmo protagonizar um isolamento por parte do familiar ou cuidador que, por falta de recursos psicológicos de fatores protetivos para resiliência, pode utilizar essa estratégia social.

Assim, é relatado certo fardo carregado pelos cuidadores e, ao longo do tempo, as

experiências com os sintomas bem como a qualidade de vida tendem a piorar, conforme apontam Gibson & Green (2013); Haug et al (2016).

Um artifício utilizado para minimizar o sofrimento consiste na troca de turno com outro parceiro que possa oferecer um suporte no cuidado e encontrar condições mais eficazes para lidar com os sintomas da ferida (Haug et al, 2016).

Dessa forma, o uso de estratégias de enfrentamento facilita a ocorrência de desfechos mais positivos, podendo servir como fator de proteção contra o peso do cuidador, medo e ansiedade impactando tanto na resiliência do cuidador quanto na do paciente, de acordo com Palacio, Krikorian & Limonero (2017).

Nessa perspectiva, segundo Eicher et al (2015), para o tratamento desses pacientes, devem ser desenvolvidas ações terapêuticas que deem suporte psicológico também à familiares e cuidadores no que se refere ao enfrentamento da doença em todos os seus aspectos.

Categoria 3: Resiliência da equipe multidisciplinar no processo do cuidar ao paciente com ferida tumoral

Ao prestarem atendimento aos pacientes, os profissionais de saúde se envolvem de modo expressivo no processo de cuidado, afetam e são afetados pelos encontros com os pacientes que convivem com feridas tumorais malignas, deparando-se com situações a serem superadas no processo de trabalho.

Os desafios incluem tanto questões clínicas, com abordagens mais técnicas, quanto questões psicológicas. Sintomas que são incômodos aos pacientes também podem gerar desconforto na equipe multidisciplinar pois, ainda que tenha preparo técnico e científico para cuidar da ferida neoplásica, ela pode encontrar dificuldades em aspectos como: o controle eficaz de sintomas, manejo das próprias emoções e das emoções de pacientes e familiares (Lazelle-Ali, 2007).

O aspecto visual das feridas e principalmente o mau odor têm impacto significativo sobre os profissionais de saúde. Enfermeiras que se aproximam mais da ferida durante a limpeza e troca de curativo se incomodam especialmente com o odor desagradável, o que é comum antes, durante e após a realização do procedimento (Lazelle-Ali, 2007).

Na literatura, são citadas medidas utilizadas rotineiramente por esses profissionais para lidar com o impacto do mau odor das feridas de seus pacientes. Trocar de roupa após atender pacientes com ferida com odor fétido, fazer uso de spray com odor agradável e atender no último horário do turno foram as formas de adaptação mais citadas. Com essas ações, as enfermeiras minimizam ou evitam os constrangimentos com o cheiro que permanece

após o turno de trabalho nas roupas, em carros entre outros (Lazelle-Ali, 2007; Alexander, 2010).

O enfermeiro encontra-se em uma posição estratégica durante o cuidado com o paciente. Trata-se de um profissional que realiza procedimentos técnicos, como a troca de curativo, por exemplo, que é fundamental para proteger a área acometida de infecções, injúrias e minimizar os constrangimentos sociais, permanecendo com o paciente e seus cuidadores ou familiares por períodos razoáveis.

Esse cenário favorece a construção e fortalecimento do vínculo paciente-profissional de saúde, o que propicia conversas com conteúdo potencialmente delicados, constrangedores etc. Nesse sentido, os enfermeiros referem impasses éticos à medida que se sentem responsáveis por estimular a esperança em seus pacientes e nos familiares deles, mas não querem dar falsas esperanças diante de um prognóstico reservado (Lazelle-Ali, 2007; Alexander, 2010).

O foco do cuidado deve ser o paciente e não a cura, haja visto que o aparecimento de uma ferida neoplásica consiste em um sinal de pior prognóstico da neoplasia. A regressão da lesão só pode ocorrer quando há o controle da expansão tumoral, ou seja, erradicação total do câncer, o que pode não ser atingido após radioterapia, quimioterapia ou cirurgia (Piggin, 2003).

Os pacientes com lesões neoplásicas já são classificados como paliativos. O intuito do cuidado nesses casos não é a cura da lesão, mas o controle de sinais e sintomas, sendo necessário, portanto, o atendimento por uma equipe especializada e qualificada (Piggin, 2003).

Estudos apontam que as equipes designadas para cuidar do paciente com ferida neoplásica sentem-se pessoalmente angustiadas pelo sofrimento causado pela ferida, frustradas por não serem capazes de obter curativos adequados para as necessidades de seus pacientes ou não por terem tempo suficiente para ouvir, experimentando sentimentos de raiva, falta de esperança, frustração, inadequação, tristeza e culpa (Lazelle-Ali, 2007; Li, Qiao, Luan, Li, Wang & 2019).

Esse tipo de sentimento correlaciona-se a redução da qualidade de vida, desgaste pessoal e sofrimento psicológico. É importante que o cuidador seja apoiado, tanto para cada um individualmente, quanto para o efeito sobre atendimento ao paciente, em conformidade com o que aponta Chana, Kennedy & Chessell (2015).

Faz-se necessário o preparo formal nos ambientes de formação. Nesse cenário, o conhecimento sistemático da resiliência consiste em um instrumento válido para a superação

das dificuldades encontradas no cotidiano. Além de aumentar a efetividade da assistência e possibilitar elaborações adaptativas mais positivas por parte do profissional, pode permitir também a identificação precoce daqueles que precisam de intervenções sejam colegas de profissão ou pacientes (López- Pina et al, 2016; Appleton, Poole & Wall (2018).

A identificação, a valorização e o estímulo ao desenvolvimento de fatores de proteção para resiliência, em detrimento do olhar voltado principalmente para os fatores de risco, representam uma mudança no paradigma atual da saúde. São recursos importantes para o cuidado individualizado que promove não apenas a redução do risco, como também atribui sentido e estimula competências e habilidades identificadas.

5. Conclusões

Neste estudo, foram identificadas as evidências disponíveis na literatura sobre a resiliência no processo de cuidado aos pacientes com feridas tumorais, principalmente no que tange aos seus sintomas. O estigma, mudança da identidade corporal, a imprevisibilidade e descontrole do odor e exsudato, bem como a constante evidência de possuir uma doença incurável traz à tona múltiplas estratégias que permitem melhor enfrentamento dessas situações adversas para os pacientes e para os seus cuidadores informais, familiares e equipe multidisciplinar.

Devido à ausência de instrumentos específicos para avaliar o desfecho em alguns estudos, este foi avaliado a partir dos relatos dos participantes, o que não é capaz de confirmar a efetividade das intervenções realizadas, caracterizando uma limitação importante relacionada às pesquisas.

Além disso, o processo de resiliência é abordado implicitamente na literatura acerca da temática em questão. O que se observa é o foco em fatores de proteção e risco para o convívio com uma ferida tumoral sob diferentes óticas – a do paciente, a do familiar/cuidador e a do profissional de saúde, constatando-se uma tendência à fragmentação que precisa ser superada a fim permitir um cuidado contextualizado do indivíduo.

Ainda que existam tentativas de correlacionar determinados fatores, são análises que deixam de explorar os pormenores do fenômeno, possivelmente porque não estão atentas a ele em sua essência. Embora alguns artigos levantem aspectos fundamentais para o desenvolvimento de resiliência, nota-se uma limitação fenomenológica.

Portanto, torna-se importante que as discussões e os aprofundamentos acerca da temática “resiliência” ocupem o campo prático e clínico dos espaços de cuidado para além

dos debates restritos nas universidades. É o extrapolamento necessário para a condução de outros estudos clínicos com maior padronização a fim de fornecer evidências mais fortes acerca da resiliência no processo de cuidado aos pacientes com feridas tumorais.

Referências

Alexander S. J. (2009). Malignant fungating wounds: key symptoms and psychosocial issues. *Journal of wound care*. 18(8):325-9.

Alexander SJ. (2010). An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses. *International Journal of Wound care*;7(6):456-65.

Appleton L, Poole H, Wall C.(2018). Being in safe hands: Patients' perceptions of how cancer services may support psychological well-being. *Journal of Advanced Nursing*; 74(7), 1531–1543

Chana N, Kennedy P, Chessell Z J. (2015). Nursing staffs' emotional well-being and caring behaviours. *Journal of Clinical Nursing*; 24(19-20), 2835–2848.

Di Giacomo D. et al (2016) Breast cancer and psychological resilience among young women. *J. Psychopathol*: 3, 9001–9905.

Eicher M, Matzka M, Dubey C, White K. (2015). Resilience in adult cancer care: an integrative literature review. *Oncol Nurs Forum*; 42(1):E3–E16.

Engeli L, Moergeli H, Binder M, Drabe N, Meier C, Buechi S, Dummer R, Jenewein J. (2016). Resilience in patients and spouses faced with malignant melanoma. A qualitative longitudinal study. *Eur J Cancer Care (Engl)*; 25(1):122–131.

EONS *Recommendations for Care of Malignant Fungating Wounds*. European Oncology Nursing Society (EONS); 2015.

Gibson S, Green J. (2013). Review of patients' experiences with fungating wounds and associated quality of life. *Journal of wound care*; 22(5):265-75.

Gitterman A, Knight C. (2016). Promoting resilience through social work practice with groups: Implications for the practice and field curricula. *Journal of Social Work Education*; 52(4), 448–461.

Gozzo TO, Tahan FP, Andrade M, Nascimento TG, Prado MAS. (2014). Ocorrência e manejo de feridas neoplásicas em mulheres com câncer de mama avançado. *Esc Anna Nery* 2014; 18(2):270-6.

Haug S H, Danbolt L J, Kvigne K, De Marinis V. (2016). Older people with incurable cancer: existential meaning-making from a life-span perspective. *Palliat Support Care*; 14(1):20–32.
Horner H. (2017) Resilience. *Journal of Pediatric Care*; 31(3), 384–390.

Izydorczyk B, Rąba M, Sitnik-Warchulska K.(2018). Resiliency, self-esteem and attitude towards own body in women from early to late adulthood. *Health Psychol. Rep*;6.

Lazelle-Ali C. (2007). Psychological and physical care of malodorous fungating wounds. *British Journal of Nursing*; 16(Sup3), S16–S24.

Li Y, Qiao Y, Luan X, Li S, Wang K. (2019). Family resilience and psychological well-being among Chinese breast cancer survivors and their caregivers. *European Journal of Cancer Care*: 28 (2).

López- Pina J A., Meseguer-Henarejos A. B., Gascón-Cánovas J. , Navarro-Villalba D. J., Sinclair V.G. , Wallston K. A. (2016). Measurement properties of the brief resilient coping scale in patients with systemic lupus erythematosus using Rasch analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*;14 (128).

Palacio C, Krikorian A., Limonero J. T. (2017) The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative & Supportive Care*; 16(03), 269–277.

Pereira, A.S. et al. (2018). *Metodologia da pesquisa científica*. [e-book]. Santa Maria: UAB/NTE/UFSM. Disponível em:
https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1

Piggin C. (2003). Malodorous fungating wounds: uncertain concepts underlying the management of social isolation. *International Journal of Palliative nursing* 2003; 9(5):216-221.

Probst S, Arber A, Faithfull S. (2013). Malignant fungating wounds: the meaning of living in an unbounded body. *European Journal of Oncology Nursing*; 17:38-45.

Probst S, Arber A, Trojan A, Faithfull S. (2012). Caring for a loved one with a malignant fungating wound. *Support Care Cancer*; 20(12):3065–70.

Sołtys M, Woźniewicz A. (2015). Resiliency and subjective health assessment. Moderating role of selected psychosocial variables. *Health Psychol. Rep.* 2015;4:137–145.

Tilley C, Lipson J, Ramos M. (2016). Palliative wound care for malignant fungating wounds: holistic considerations at end-of-life. *Nurs Clin N Am*; 51(3):513-31

Waugh C E K, Ernestn H. (2015). A resilience framework for promoting stable remission from depression. *Clinical Psychology Review*. 2015; 4(1):49-60.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Luiza de Lima Beretta –40%

Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos – 20%

Willian Alves dos Santos – 20%

Patrícia dos Santos Claro Fuly – 10%

Lina Mácia Miguéis Berardinelli – 10%