

# Resiliência Familiar no Tratamento de Doenças Crônicas em um Hospital Pediátrico: Relato de Três Casos

Laura Teixeira Bolaséll<sup>1</sup>

Carolina Schneider Silva<sup>2</sup>

Maria Isabel Wendling<sup>3</sup>

## Resumo

*A experiência de um familiar doente constantemente abre espaço para que a capacidade de resiliência da família se ponha em prática. O processo de resiliência familiar se dá através de movimentos desempenhados pela família dentro do sistema de crenças familiares, padrões organizacionais e comunicação e resolução de problemas. Este artigo foi desenvolvido como trabalho curricular do curso de Psicologia, a partir de uma experiência de estágio em um hospital pediátrico. O estudo buscou, a partir do relato de três casos, relatar o processo de resiliência familiar de pais de crianças diagnosticadas com doença crônica internadas em um hospital pediátrico. Os dados dos pacientes e familiares foram coletados através dos seus prontuários eletrônicos e de suas fichas de atendimento do Serviço de Psicologia. Conclui-se que a resiliência familiar é elemento importante no enfrentamento deste contexto e seu modelo e abordagem são de grande importância para os profissionais da saúde.*

**Palavras-chave:** doença crônica; resiliência; resiliência familiar.

## **Family Resilience in the Treatment of Chronic Diseases in a Pediatric Hospital: Report of Three Cases**

## Abstract

*The experience of a sick relative constantly open up space for the family's capacity for resilience to be put into practice. The process of family resilience occurs through family movements within the family belief system, organizational patterns, and communication and problem solving. This article was developed as a curricular work of the Psychology course, from an internship experience in a pediatric hospital. The study sought to report the family resilience process of parents of children diagnosed with chronic illness hospitalized in a pediatric hospital from the report of three cases. Patient and family data were collected through their electronic records and the Psychology Service's materials. It is concluded that family resilience is an important element in coping with this context and its model and approach are of great importance for health professionals.*

---

<sup>1</sup> Graduanda do 10º semestre do Curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e estagiária de psicologia clínica no Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA) – Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

<sup>2</sup> Psicóloga, especialista em Psicologia Hospitalar (HCPA) e especialista em Terapia Individual, Familiar e de Casal (INFAPA). Psicóloga no Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA) – Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

<sup>3</sup> Psicóloga, mestre em Psicologia Clínica (PUCRS). Terapeuta de Casal e Família (CEFI). Professora do Curso de Psicologia da PUCRS.

**Keywords:** *chronic disease; resilience; family resilience.*

## **Introdução**

As doenças consideradas crônicas são aquelas que necessitam e demandam tratamentos contínuos com duração extensa e cuidados ininterruptos (Moreira, Gomes & Sa, 2014). Estas doenças crônicas acarretam intenso sofrimento emocional para os pacientes que a vivem, bem como para suas famílias, que muitas vezes se tornam cuidadores e sofrem uma diminuição na sua qualidade de vida, exigindo, também, uma adaptação contínua dos papéis na dinâmica familiar (Malta & Da Silva, 2013; Oliveira & Sommermam, 2008). Além disso, condições crônicas acarretam impactos financeiros tanto para as famílias, como para o sistema de saúde, com custos indiretos para o governo referentes a redução de produtividade por parte dos acometidos (Malta & Da Silva, 2013).

A prevalência de doenças crônicas na infância é elevada, impactando no desenvolvimento das crianças, assim como nas relações familiares (Castro & Piccinini, 2002; Nóbrega et al., 2017). São exemplos de doenças conhecidas e demandantes a Fibrose Cística, Cardiopatias Congênitas, Paralisia Cerebral, Câncer, entre outras. Na maioria dos casos elas possuem cursos demorados com progressões negativas e, conseqüentemente, tratamentos prolongados (Nóbrega et al., 2017). A criança com doença crônica frequentemente se vê incapacitada diante de diversas hospitalizações e procedimentos médicos, que podem impactar negativamente no seu desenvolvimento físico e emocional (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Secinti, Thompson, Richards & Gaysina, 2017). No momento do enfrentamento de um tratamento crônico prolongado, as relações familiares são de extrema importância (Castro & Piccinini, 2002; Cohen, 1999).

## **A família frente à doença crônica**

O desafio de lidar com uma doença crônica e suas incapacidades provocadas na infância e adolescência impacta em todo o sistema familiar, refletindo e afetando todos os seus membros e suas relações (Rolland & Walsh, 2006; Sisk, 2017). Muitas vezes essas doenças exigem tanto que podem tornar-se o centro da vida de uma família, seu princípio norteador e organizador, gerando um supercontrole de funções e regras, sacrificando, muitas vezes, o desenvolvimento da própria família, desvirtuando ciclos individuais e familiares (Cohen, 1999).

Como algumas doenças possuem cursos imprevisíveis, as famílias podem se encontrar enfrentando altos níveis de ansiedade. Muitos estudos apontam para os riscos de desenvolvimentos de psicopatologias por parte de membros de famílias com crianças crônicas (Cohen, 1999). Os altos níveis de estresse causados pelos cuidados e diversas hospitalizações, deixam tanto pais como irmãos vulneráveis ao desenvolvimento de depressão, transtornos de ansiedade, conflitos conjugais e transtornos de comportamento (Cohen, 1999; La Clare, 2013; Quittner et al., 1998).

Entre outros impactos da doença crônica de uma criança na família está o luto pela perda do filho ideal e o encontro com o filho real, que possui limitações e necessidade de tratamentos. Esta questão pode configurar-se um luto não reconhecido, visto que este tipo de perda nem sempre pode ser

admitida e expressa abertamente na sociedade (Doka, 1989). Em casos de paralisia cerebral, por exemplo, pode-se também vivenciar uma perda ambígua diante da presença física da criança, mas com uma ausência psicológica (Worden, 2013).

Assim como a família é afetada negativamente pela doença crônica de um de seus membros, ela também pode influenciar positivamente no seu curso, no seu processo de tratamento e no seu desfecho (Cohen, 1999; Patterson & Garwick, 1990). O diagnóstico de uma doença crônica altera drasticamente a forma como as famílias vivem, ocasionando a necessidade de se repensar atitudes, regras e comportamentos rotineiros de seus membros, abrindo espaço para que as potencialidades do sujeito despertem e desenvolvam-se (Oliveira & Sommermam, 2008).

## **Resiliência**

Resiliência é o termo que caracteriza a capacidade de um indivíduo de recuperar-se de alguma situação de difícil enfrentamento, através de uma adaptação positiva ao contexto de adversidade em que vive, que a torna mais forte e capaz de enfrentar outras situações difíceis (Cohen, 1999; Rolland & Walsh, 2006). Os recursos associados a este enfrentamento e adaptação permitem que indivíduos e famílias encarem e obtenham êxito para enfrentarem os desafios e crises que lhes afligem. Ao se iniciarem os estudos sobre resiliência, acreditava-se que a mesma era uma característica inata ao ser humano (Block & Block, 1980; Connor & Davidson, 2003), porém a maioria das teorias atuais entende a resiliência como um processo dinâmico que se transforma ao longo do tempo, havendo uma interação de diversos fatores que determinam a presença ou não do fenômeno (Fletcher & Sarkar, 2013). A resiliência é, portanto, resultado da interação do indivíduo com o seu meio/contexto (Rutter, 1987).

A experiência de um familiar doente constantemente abre espaço para que a capacidade de resiliência se ponha em prática, visto que há a necessidade de tomar atitudes e decisões frente a uma situação aversiva e ameaçadora que desequilibra, rapidamente, os papéis na estrutura familiar (Oliveira & Sommermam, 2008; Rolland & Walsh, 2006). Nestes casos, geralmente, há o crescimento pessoal e a formação de vínculos mais fortes entre os membros da família, podendo impactar positivamente no tratamento de seu membro enfermo.

## **Resiliência familiar**

Foi a partir do entendimento de que o contexto em que o indivíduo se encontra faz parte do processo de desenvolvimento da sua capacidade de resiliência que o constructo de resiliência familiar foi elaborado (Martins, 2014; Schwartz, 2002). O conceito foi proposto por Rutter (1987) e Walsh (2003) que explicam que a capacidade de resiliência de uma família é construída ao longo do seu ciclo vital, através das relações estabelecidas e experiências vividas pelos seus membros, as quais habilitam e preparam a família para lidar com as situações adversas que possam surgir, gerando uma capacidade de adaptação. Uma família resiliente consegue reestabelecer o equilíbrio familiar diante de situações de crise, sejam elas esperadas ou não no estágio do ciclo vital em que esta família se encontra, e ainda se conserva pronta para lidar com dificuldades futuras que estejam por vir (Connor & Davidson, 2003;

Martins, 2014). Para manter este equilíbrio, a família resiliente mobiliza recursos e flexibiliza papéis e padrões necessários para efetivar uma mudança (McCubin, Thompson & McCubin, 2001; Rutter, 2013).

A resiliência familiar se dá a partir do entendimento de que as crises e desafios que a família enfrenta impactam em todos os seus membros e que, conseqüentemente, são os processos familiares que vão auxiliar na adaptação e enfrentamento da situação por parte dos mesmos. Este processo possibilita que a família se recupere da crise, neutralize tensões e conflitos entre seus membros e consiga adaptar-se a uma nova situação e às mudanças necessárias (Rolland & Walsh, 2006). O processo de resiliência familiar se dá através de movimentos desempenhados pela família. Estes movimentos encontram-se agrupados dentro de três grandes domínios: sistema de crenças da família, padrões organizacionais e comunicação e resolução de problemas (Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2003, 2005, 2007).

O sistema de crenças da família diz respeito a como esta família se enxerga, enxerga o processo de viver, etc. Estas crenças auxiliam a família a criar um sentido para a adversidade vivenciada, seja normalizando a situação, ou enxergando a crise como um desafio significativo e manejável, facilitando a recuperação e o crescimento da família. Além disso, impacta na capacidade da família de manter um olhar positivo e esperançoso, ter coragem, apresentar iniciativa e manter-se perseverante. Walsh (2005, 2007) atenta que este olhar positivo também deve ser realista, para que assim a família possa acreditar no melhor desfecho possível dentro de suas limitações. A espiritualidade e a transcendência também se apresentam neste domínio, auxiliando a família a atribuir um valor ao que é vivido, aprendendo e crescendo com a dificuldade experienciada. Muitas famílias buscam grupos e congregações religiosas para apoio e conforto, bem como grupos de apoio destinados a famílias que passam por situações parecidas.

Os padrões organizacionais refletem a flexibilidade da família para estar aberta aos desafios e mudanças a serem enfrentados frente a uma forte desestruturação de sua forma habitual de funcionamento, mantendo a capacidade de permanecer estável e continuar a luta. É através da cooperação nos cuidados, do trabalho em equipe, suporte mútuo, respeito pelas necessidades, diferenças e limites do outro que a família crescerá junta e conseguirá enfrentar a crise vivenciada. Estas capacidades são características de uma boa coesão familiar (Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2003, 2005, 2007). A rede de apoio da comunidade, bem como os recursos sociais e econômicos também se mostram essenciais na promoção da resiliência (Martins, 2014).

Por fim, a capacidade de comunicação e resolução de problemas apresenta-se através de uma comunicação clara, em que informações ambíguas sejam esclarecidas através de diálogos consistentes. Os membros da família mostram-se abertos e receptivos à expressão emocional, tolerando as diferenças de expressões, demonstrando empatia, receptividade e abertura para se falar sobre assuntos bons e ruins. Caracteriza-se pela presença de interações prazerosas, momentos de descanso e humor, em que se evita a culpabilização de qualquer membro. A capacidade de resolução colaborativa de problemas, através de negociações, do processo partilhado de tomada de decisões, com justiça e reciprocidade, é essencial para a resiliência familiar. Seus membros mostram-se proativos para se prepararem para os desafios que virão, aprendem e crescem com suas falhas (Walsh, 2003, 2005, 2007).

Como mencionado anteriormente, a hospitalização e o enfrentamento de uma doença crônica por parte de algum membro da família ocasionam diversas mudanças no sistema familiar. Muitas vezes, um momento de crise ou dificuldade desempenha um papel importante de alerta, fazendo com que os seus membros reavaliem prioridades, abrindo-se para novas experiências e procurando por relações mais fortes e significativas, além de poderem desenvolver uma nova forma de ver e dar sentido para a vida (Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2003, 2005, 2007). Estas intensas mudanças estão contempladas dentro dos três domínios que compõe o processo de resiliência, que é fundamental para que os membros da família possam fornecer suporte uns para os outros, descobrirem suas estratégias de enfrentamento e, assim, conseguirem enfrentar a crise vivenciada (Sisk, 2017). Walsh (2003, 2005, 2007) chama especial atenção para o efeito de se conseguir atribuir um sentido ao que é enfrentado na capacidade das famílias de se ajustarem à nova realidade.

Para fomentar a resiliência familiar deve-se trabalhar reduzindo as exigências entre os membros da família e estimular uma reflexão entre a família acerca do significado da situação vivida, pois a forma como a família enxerga esta situação influencia na sua adequação e enfrentamento (ou não) da crise vivenciada. É a partir desta avaliação da família a respeito do momento atual vivido que ela mobilizará suas estratégias de enfrentamento/*coping* e mudará padrões de funcionamento (Martins, 2014).

É importante identificar com os membros da família o que os ajudou a enfrentarem outras crises vivenciadas ao longo do ciclo vital da família e o que acham que pode ajuda-los no momento atual, estimulando o desenvolvimento de novas estratégias e a utilização das estratégias que já foram eficazes no passado. Conjuntamente, é essencial estimular a comunicação clara e uma expressão emocional receptiva e respeitosa dentro do sistema familiar, bem com uma aproximação com a rede de apoio da família (Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2003, 2005, 2007). Em síntese, o modelo de resiliência familiar nos fornece um valioso mapa para guiar e orientar as intervenções de promoção de resiliência familiar por diversos caminhos promissores.

Este artigo foi desenvolvido como trabalho curricular do curso de Psicologia, a partir de uma experiência de estágio em um hospital pediátrico. Durante os atendimentos psicológicos realizados, observou-se a presença de resiliência na fala de alguns familiares de pacientes crônicos, bem como o impacto positivo da resiliência no enfrentamento e adaptação das famílias diante do tratamento e da própria hospitalização. Nesse sentido, o presente estudo buscou destacar aspectos ligados à resiliência familiar na fala destes familiares e, também, descrever uma intervenção de promoção de resiliência familiar dentro do contexto hospitalar. Espera-se, desta forma, contribuir com o trabalho da psicologia no atendimento às famílias que se encontram em situação de hospitalização por doença crônica.

## **Método**

Foram selecionados dois casos de famílias acompanhadas pelo Serviço de Psicologia do hospital que apresentavam a presença de resiliência familiar e um caso de uma família com dificuldade na adaptação e enfrentamento da doença crônica e da hospitalização. Neste último caso, foi realizada a intervenção de promoção de resiliência familiar, que também é relatada no artigo. Todos os casos foram atendidos pela primeira autora do estudo, sob supervisão da segunda autora. Os dados dos pacientes

e familiares foram coletados através dos seus prontuários eletrônicos e de suas fichas de atendimento do Serviço de Psicologia.

Para exemplificar a presença de resiliência familiar nos dois primeiros casos, o artigo apresenta vinhetas de falas dos familiares atendidos, colhidas a partir do registro nas fichas de atendimento. Dados e informações identificatórias foram alterados para manter o sigilo dos participantes. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Criança Santo Antônio (Nº 993.779).

## Resultados

### Caso resiliência familiar 1

B é uma bebê de sete meses, com diagnóstico de Síndrome de Down, internada desde seu nascimento devido a uma cardiopatia, pneumopatia e diversas más formações. A paciente é filha única e acompanhada na maior parte do tempo pela mãe, L. O acompanhamento psicológico de L. iniciou quando B. estava com quatro meses. Desde o início dos atendimentos, L. sempre se mostrou esperançosa quanto a recuperação da filha. Acompanhava-a durante todos os dias no hospital, desde seu nascimento. Os diagnósticos da paciente, incluindo a síndrome de Down foram todos identificados após o nascimento da paciente. Diante disto, L. enfrentou o luto pela filha ideal, construindo um amor e vínculo com a sua filha real.

Durante os atendimentos, L. frequentemente trazia falas como: *“Sei que o quadro de minha filha é grave. Eu sei disso... por isso estou aqui todos os dias, preciso aproveitar cada momento com ela, pois Deus me deu e não sei quando Ele vai me tirar. A B. é uma prova, um desafio de Deus. E nós vamos ser fortes e enfrentar juntas. Só Deus sabe qual será o resultado”* [sic].

Neste trecho, podemos perceber o sistema de crenças de L. apresentando-se e possibilitando que esta mãe dê um significado para a dificuldade vivenciada, transforando a condição crônica de sua filha em um desafio que ambas devem enfrentar juntas (Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2003, 2005, 2007). Acredita-se que a resiliência também auxiliou no enfrentamento e adaptação aos diagnósticos da filha. Além disso, L. utiliza sua fé religiosa para auxiliá-la no enfrentamento da situação, estratégia que pôde ser criada através do auxílio do seu sistema de crenças.

Em outros momentos durante seus atendimentos, L. relata: *“Sabe, antes de tudo isso eu não olhava pra vida ao meu redor. Foi depois que eu tive a B., que eu vim parar aqui no hospital com ela, que eu me dei conta de tanta gente que existe por aí passando dificuldade. Eu comecei a valorizar mais as pessoas na minha volta e agora eu só fico perto de quem realmente me faz bem. Parei de reclamar por qualquer coisa... eu aprendi muito com esse desafio que Deus me deu”* [sic].

Nesta vinheta de atendimento, L. descreve o crescimento e aprendizado adquirido diante da dificuldade vivida. Durante os atendimentos, L. também trouxe falas que caracterizavam o padrão organizacional da família, bem como a capacidade de comunicação e resolução de problemas, evidenciado a resiliência familiar dos pais da paciente B.:

*“Eu e meu marido nos apoiamos muito. Ele trabalha a semana inteira porque precisamos de dinheiro né, mas tá sempre pedindo fotos da B., querendo saber como ela tá, enviando áudios para ela*

*escutar a voz dele. E nas sextas-feiras ele vem e passa todo final de semana com ela, para eu poder descansar. No final de semana conseguimos ter nosso momento em família. [...] Ele me escuta e me ajuda. Eu sei que ele tem dificuldade de falar dos sentimentos dele pra mim porque acha que ele precisa ser forte e me ajudar. [...] Eu estimulo ele a chorar e botar tudo pra fora porque quero que ele saiba que pode contar comigo, que estamos juntos nessa, mas sei que é difícil pra ele” [sic].*

Esta fala da mãe de B. demonstra a cooperação nos cuidados e o trabalho em equipe que há entre o casal. Percebe-se que ambos fornecem suporte um para o outro e L. manifesta respeito pelos limites emocionais do marido, reconhecendo sua dificuldade em expressar-se. Ao mesmo tempo, mostra-se aberta e receptiva para que ele se sinta à vontade para isso. Ambos demonstram crescer juntos diante da adversidade vivenciada. Apesar de toda a dificuldade, o casal consegue manter interações prazerosas com a filha, tendo momentos em família dentro do ambiente hospitalar, ajustando-se à situação de crise.

## **Caso resiliência familiar 2**

O paciente T. de seis anos de idade, apresentava diagnóstico de paralisia cerebral e era traqueostomizado. Devido à sua condição crônica, T. internou múltiplas vezes durante o ano, em intervalo de poucas semanas, sendo a maioria de caráter prolongado. O paciente era acompanhado pela mãe, F. durante todos os momentos da internação. Seu pai M. permanecia na cidade de origem da família em função do trabalho e cuidava de R., irmã de nove anos de idade do paciente.

O acompanhamento de F. iniciou quando T. completava 100 dias consecutivos de internação. F. sempre se apresentou receptiva e comunicativa durante os atendimentos. Desde o primeiro momento, pôde-se perceber sua resiliência com a fala: *“O diagnóstico do T. foi uma surpresa, claro. Teve um primeiro momento de choque, mas agora toda a família já lida bem com isso, sabe. Ele é o T., ele tinha que ser assim e ele é perfeito assim. Não seria o T. se ele não fosse assim. E todo mundo lá em casa ajuda muito, meu marido, meus sogros, minha cunhada, meus sobrinhos [...]” [sic].*

F., com essas palavras, estava relatando o sentido dado pela família para a adversidade vivenciada com o diagnóstico crônico de T., bem como uma certa normalização da situação (*“Ele é o T., ... não seria o T. se ele não fosse assim”*) [sic]. Além disso, F. relatava diversas vezes o quanto de aprendizado ela estava adquirindo, bem como o seu crescimento durante as internações do filho:

*“Essas internações toda hora com o T., ai sabe, nos primeiros dias é meio ruim, porque eu só queria a minha casa, mesmo sempre tenho boas experiências aqui no hospital, fazendo amizades [...]. Mas eu sei que é importante pra ele, então logo eu fico tranquila. E sabe, a gente vê tanta criança muito doente que faz os problemas do T. não parecerem nada. Isso me faz valorizar tudo muito mais. Eu agradeço sempre pelo meu filho estar bem né, não estar na situação de outras crianças que ficam entre a vida e a morte. E é muito bom poder trocar experiência e conversar com as outras mães, com as técnicas do hospital, com a equipe toda né, eu aprendo muito sempre. Meu marido quando vem visitar o T. também [...]. E isso me fortalece” [sic].*

Neste caso, os avós e tios auxiliavam F. no dia a dia em casa em relação aos cuidados de T. e seguiam contribuindo com M. e R. quando o paciente estava internado no hospital. A presença de uma

rede de apoio compreende papel importante na resiliência de uma família (Walsh, 2005, 2007). A mãe do paciente apresentava um olhar realista sobre o diagnóstico e prognóstico do filho e ao falar sobre o aprendizado que adquiria junto da equipe do hospital estava expondo a sua busca pelo melhor desfecho possível: o aprendizado em relação ao tratamento e cuidado do paciente.

### **Caso 3 - Relato de intervenção**

Paciente J., bebê com um mês de vida, estava internado desde o seu nascimento. J. foi diagnosticado durante a gestação com uma cardiopatia congênita grave e necessitaria passar por três procedimentos cirúrgicos ao longo dos seus primeiros anos de vida. O paciente estava sendo acompanhado pelos seus pais V. e M.

Os atendimentos ao casal iniciaram logo após a realização da primeira cirurgia de J., e foram solicitados pela equipe da Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), que acreditava que o casal estava muito ansioso. Já nos primeiros atendimentos o casal relatou conteúdos importantes de sua história juntos. Procedentes de uma pequena cidade do interior, estavam juntos há oito anos e sonhavam em ter um filho. Um ano e meio antes, V. havia tido um aborto espontâneo e, diante desta triste notícia, apresentou sintomas de depressão por alguns meses. A cardiopatia do filho foi descoberta durante exames pré-natais e, logo em seguida, vieram para a capital a fim de iniciar o acompanhamento necessário e aguardar o nascimento do filho. Estavam sozinhos e sentiam muita falta de casa e da família. Mostravam-se temerosos diante da hospitalização do filho e do seu futuro, pois mais duas cirurgias o aguardavam. Além disso, ambos tinham dificuldade de ficar sozinhos no pequeno apartamento que alugavam e, por isso, nem V. e nem M. permaneciam a noite no hospital: para que o outro não ficasse sozinho.

Ao atendê-los separadamente, tanto V., como M. traziam preocupação quanto ao companheiro e dificuldade de auxiliá-lo. Ambos relatavam tentar esconder seus sentimentos e medos do outro, a fim de protegê-los, mas o que acabavam sentindo era uma intensa solidão e uma grande ansiedade, e afirmavam estar “ficando deprimidos”.

De início, trabalhou-se o manejo da ansiedade de ambos em atendimentos separados. Primeiro, foi conversado com ambos a respeito do diagnóstico grave do filho e sobre sua situação atual – estava respondendo bem ao pós-operatório. O casal foi psicoeducado a respeito das emoções e, em seguida, utilizou-se a intervenção de pensar “um dia de cada vez” (Cohen & Martinson, 1988), a fim de trazê-los para o aqui e agora, visto que estavam ansiosos e preocupados com a próxima cirurgia que ocorreria apenas dentro de seis ou sete meses. Foi ensinado a V. e M. a técnica de respiração diafragmática (Leahy, 2011) e ambos foram incentivados a pensar o que poderiam fazer para sentirem-se melhor: V. escolheu ir à igreja e entrar em contato com sua família, e M. escolheu realizar caminhadas e também entrar em contato com amigos e família.

O trabalho de promoção de resiliência familiar iniciou-se então. Como M. e V. receberam o mesmo tipo de intervenção, estimulou-se que ambos auxiliassem um ao outro com as técnicas aprendidas durante os atendimentos psicológicos e a conversarem sobre o momento vivenciado. Com isso, buscou-se formar um suporte mútuo entre o casal e que, conseqüentemente, abriu espaço para uma



maior comunicação e expressão emocional entre eles. Pai e mãe do paciente passaram a conversar mais sobre o que estavam vivendo, buscando auxílio no próximo, que lhe fornecia empatia e respeito pelas dificuldades. Juntamente, estimulou-se a realização das estratégias de enfrentamento de cada um. V. foi incentivada a buscar sua igreja e utilizar sua ajuda para tentar visualizar a situação de uma forma diferente. Com este incentivo e a partir do trabalho em equipe do casal para enfrentar a hospitalização do filho, V. começou a enxergar o diagnóstico crônico do filho e a sua longa internação como um desafio e missão dada por Deus, e não mais como uma punição. A partir do sistema de crenças do casal, ambos puderam dar um sentido para o que estavam vivendo e com isso, manifestaram-se sua perseverança e esperança de que o melhor estava por vir. V. e M. também começaram a revezar o acompanhamento do filho no hospital durante a noite, enfrentando a dificuldade de ficarem sozinhos no apartamento.

Após alguns atendimentos em que todos estes movimentos do casal foram validados e estimulados para que fossem cada vez mais frequentes, ambos iniciaram um forte discurso de aprendizado e uma mudança de foco para o que realmente importava em suas vidas. O casal, ainda, após J. ter estabilizado e ficado diversos dias sem a necessidade de aporte de oxigênio, se permitiu uma noite juntos de descanso, sem que um tivessem que ficar no hospital com o filho. Nestes 2 meses de internação, houve um breve período em que J. necessitou novamente do aporte de oxigênio, dificuldade que atrasou sua alta hospitalar e abalou o casal novamente. Apesar da dificuldade, ambos fizeram um novo movimento de resiliência, mostrando que haviam se tornado mais fortes para enfrentar as próximas dificuldades.

### **Discussão e considerações finais**

Como visto ao longo do artigo, tanto nos estudos teóricos, como nos relatos das famílias, a experiência de uma criança doente crônica na família influencia e impacta em todo o sistema familiar (Oliveira & Sommermam, 2008; Rolland & Walsh, 2006; Sisk, 2017). No entanto, a dificuldade enfrentada traz um alerta para quem a vive, modificando significativamente, em alguns casos, a forma como se olha para a vida: prioridades são reavaliadas e laços fortes são construídos e reforçados. Este movimento dá oportunidade para que a capacidade de resiliência da família se ponha em prática (Rolland & Walsh, 2006).

A família pode vir a influenciar diretamente no curso, processo de tratamento e desfecho da doença tanto positivamente, como negativamente (Cohen, 1999; Oliveira & Sommermam, 2008; Patterson & Warwick, 1990) e são os processos familiares que vão auxiliar na adaptação e enfrentamento da situação por parte da família. O processo de resiliência familiar mostra-se valioso no enfrentamento da situação de doença e se desenvolve através de “tarefas e movimentos” da família que ocorrem dentro dos domínios “sistema de crenças familiares”, “padrões organizacionais” e “comunicação e resolução de problemas” (Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2003). Este processo e cada movimento familiar estão exemplificados nas vinhetas das mães de pacientes crônicos. Entende-se que estas vinhetas podem ser confundidas com a resiliência individual de cada mãe, porém em seus relatos pode-se perceber a influência da família no processo de adaptação à doença crônica do(a) filho(a) de ambas as mães,

tornando-as exemplos de resiliência familiar. Outro ponto importante a ser considerado é a limitação do número de acompanhantes no hospital pediátrico onde o estudo foi realizado: é permitido que apenas um familiar acompanhe a criança por vez, o que limita as intervenções da psicologia com mais de um membro da família no mesmo atendimento. Em alguns casos, principalmente no ambiente de UTI, mais de um familiar é permitido, o que proporcionou que a intervenção de promoção de resiliência familiar fosse desenvolvida.

A partir das vinhetas expostas, bem como na intervenção relatada e corroborando com a literatura da área, fica evidente a importância de atribuir um significado para a experiência vivida, e a utilização de uma fé religiosa na elaboração deste significado e no enfrentamento da situação. A cooperação e o trabalho em equipe dentro do sistema familiar, assim como uma abertura à expressão emocional, mostram-se facilitadoras do processo de resiliência e no enfrentamento da crise. Todas as famílias relataram significativa percepção de crescimento e aprendizado adquirido com a experiência vivida, elemento importante que compõe o conceito de resiliência.

Por fim, conclui-se que é possível estimular a resiliência familiar a partir da movimentação e da estimulação de tarefas que compõe os domínios do processo de resiliência. Estimular uma comunicação aberta e receptiva entre o casal, suporte mútuo e uma aproximação com a fé religiosa de uma forma positiva mostrou-se efetivo para que a família realizasse movimentos espontâneos do processo de resiliência familiar. Ao fim da intervenção, o casal apresentou um relato de crescimento e aprendizado e demonstrou grande habilidade de enfrentamento diante de novas dificuldades vivenciadas.

A resiliência familiar, portanto, mostra-se um elemento importante para as famílias no enfrentamento de uma situação tão demandante e sofrida como a de uma criança com diagnóstico de doença crônica. O modelo e abordagem de resiliência familiar possibilita o entendimento a respeito do que faz com que uma família enfrente, se recupere e ainda saia mais fortalecida diante de uma grande dificuldade (Martins, 2014; Walsh, 2007). Trabalhar com as potencialidades da família, promovendo resiliência deve fazer parte das intervenções realizadas pelos profissionais de saúde que trabalham tanto no contexto hospitalar, como em todos os serviços que realizam acolhimento e atendimento de populações que se encontram em situação de vulnerabilidade social (Barber, 2013; Martins, 2014).

## Referências

- Barber, B. (2013). Annual research review: The experience of youth with political conflict – Challenging notions of resilience and encouraging research refinement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 461-473. <http://dx.doi.org/10.1111/jcpp.12056>
- Bennet, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19(2), 149-169. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/19.2.149>
- Block, J. H., & Block, J. (1980). The role of ego-control and ego resiliency in the organization of behavior. In W. A. Collins (Org.), *Minnesota symposium on child psychology* (pp. 39-101). Hillsdale: Erlbaum.
- Burke, P., & Elliott, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: A diathesis-stress model. *Psychosomatics*, 40(1), 243-249. [http://dx.doi.org/10.1016/S0033-3182\(99\)71266-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0033-3182(99)71266-1)

- Castro, E., & Piccinini, C. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>.
- Cohen, M. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems & Health*, 17(2), 149-164. <http://dx.doi.org/10.1037/h0089879>
- Cohen, M., & Martinson, I. (1988). Chronic uncertainty: Its effect on parental appraisal of child's health. *Journal of Pediatric Nursing*, 3(2), 89-96. Retirado de [https://www.pediatricnursing.org/article/0882-5963\(88\)90116-9/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/0882-5963(88)90116-9/fulltext)
- Connor, K., & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor- Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82. <http://dx.doi.org/10.1002/da.10113>
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow hardcover* (1<sup>st</sup> ed.). New York: Lexington Books.
- Fletcher, D., & Sarkar, M. (2013). Psychological resilience: A review and critique of definitions, concepts and theory. *European Psychologist*, 18(1), 12-23. <http://dx.doi.org/10.1027/1016-9040/a000124>
- La Clare, H. (2013). *Impact of childhood chronic illness on the family: Psychosocial adjustment of siblings*. Dissertação de mestrado. Master of Social Work. St. Catherine University, Minneapolis. USA.
- Leahy, R. (2006). *Livre de ansiedade* (1st ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Malta, D., & Da Silva, J. Jr. (2013). O plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: Uma revisão. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 22(1), 151-164. <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742013000100016>
- Martins, M. (2014). Resiliência familiar: Revisão teórica, conceitos emergentes e principais desafios. *Cadernos do GREI*, 10, 3-23. <http://dx.doi.org/10.13140/2.1.4365.8245>
- McCubbin, H., Thompson, A., & McCubbin, M. (2001). *Family measures: Stress, coping and resiliency: Inventories for research and practice*. Honolulu: Copyright.
- Moreira, M., Gomes, R., & Sa, M. (2014). Doenças crônicas em crianças e adolescentes: Uma revisão bibliográfica. *Ciência e Saúde Coletiva*, 19(7), 2038-2094. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>
- Nóbrega V., Silva M., Fernandes L., Viera C., Reichert A., & Collet N. (2017). Chronic disease in childhood and adolescence: Continuity of care in the Health Care Network. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 51, 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>
- Oliveira, E., & Sommerman, R. (2008). A família hospitalizada. In B. Romano (Org.), *Manual de psicologia clínica para hospitais* (pp.117-142). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 131-142. Retirado de: [https://www.researchgate.net/publication/279547725\\_The\\_impact\\_of\\_chronic\\_illness\\_on\\_families\\_A\\_family\\_systems\\_perspective](https://www.researchgate.net/publication/279547725_The_impact_of_chronic_illness_on_families_A_family_systems_perspective)
- Quittner, A., Espelage, D., Opiari, L., Carter, B., Eid, N., & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily

- mood. *Health Psychology*, 17(2), 112-124. Retirado de <https://psycnet.apa.org/record/1998-00167-001>
- Rolland, J., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538. <http://dx.doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x>
- Rutter, M. (2013). Annual research review: Resilience – clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 474-487. <http://dx.doi.org/10.1111/j.14697610.2012.02615.x>
- Schwartz, J. (2002). Family resilience and pragmatic parent education. *The Journal of Individual Psychology*, 58(3), 250-262.
- Secinti, E., Thompson, E., Richards, M., & Gaysina, D. (2017). Research review: Childhood chronic physical illness and adult emotional health - A systematic review and meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(7), 753-769. <http://dx.doi.org/10.1111/jcpp.12727>
- Sisk, C. (2017, janeiro, 05). The impact of a child's illness on family coping: An empirical analysis. *Child life*. Recuperado de <https://www.childlife.org/about-aclp/news/2017/01/05/the-impact-of-a-child-s-illness-on-family-coping-an-empirical-analysis>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. <http://dx.doi.org/10.1111/famp.2003.42.issue-1>
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Editora Roca.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46(2), 207-227. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x>
- Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do luto e terapia do luto* (4ª ed.). Curitiba: Roca.

### Endereço para correspondência

lauratbolasell@gmail.com

Enviado em 09/01/2019

1ª revisão em 30/04/2019

2ª revisão em 28/08/2019

Aceito em 19/10/2019