

## Resiliência Familiar no Processo de Hospitalização Infantil

### Family Resilience in Pediatric Hospitalization

Laura Pertence [laurapertence@hotmail.com](mailto:laurapertence@hotmail.com)  
Marina Kohlsdorf [marina.kohlsdorf@ceub.edu.br](mailto:marina.kohlsdorf@ceub.edu.br)  
(Centro Universitário de Brasília)

#### Resumo

A resiliência emerge como uma maneira de administrar adversidades vivenciadas no processo de hospitalização infantil através da mobilização de recursos pessoais e contextuais. Este estudo objetiva compreender e avaliar a importância da família no processo saúde-doença da criança hospitalizada, baseada na perspectiva da Psicologia Positiva e enfatizando a resiliência. Foram entrevistadas 20 participantes – mães, tias e avós – vinculadas a crianças em hospitalização para tratamento de doenças crônicas e câncer. Os resultados expressam características comuns nos depoimentos, principalmente através da esperança e da coragem; no entanto, apresentam vivências diferentes relacionadas especialmente à atribuição de sentido à adversidade e aos processos de comunicação. A pesquisa fornece subsídios para um atendimento multidisciplinar mais eficiente no contexto de doenças crônicas pediátricas.

**Palavras-chave:** resiliência; pediatria; doenças crônicas; hospitalização infantil.

#### Abstract

Resilience emerges as a way of managing adversities experienced in the child hospitalization process through the mobilization of personal and contextual resources. This study aims to understand and evaluate the importance of the family in the health-disease process of hospitalized children, based on the perspective of Positive Psychology and emphasizing resilience. Twenty participants were interviewed – mothers, aunts and grandmothers – linked to children in hospitalization for treatment of chronic diseases and cancer. The results express common characteristics in the statements, mainly through hope and courage; however, they have different experiences related especially to the attribution of meaning to adversity and communication processes. The research provides subsidies for a more efficient multidisciplinary care in the context of chronic pediatric diseases

**Key words:** resilience; pediatrics; chronic illness; pediatric hospitalization.

### Fundamentação teórica

Em 2012, um estudo feito por Rooke e Pereira-Silva se propôs a fazer um panorama sobre a produção científica na área de resiliência familiar. Essa pesquisa se desenvolveu a partir de um levantamento bibliográfico entre os anos de 1990 e 2011, utilizando-se buscas de palavras chave como *família e resiliência*; *resiliência familiar* e *family resilience*. O resultado foi surpreendente: em 21 anos foi encontrado um total de 140 trabalhos científicos, sendo que 91,4% (n=128) são investigações estrangeiras e 8,6% (n=12) nacionais. Esses resultados demonstram a necessidade de se trabalhar sobre o tema da resiliência familiar, destacando os aspectos de sucesso que ocorrem nesse meio.

A Psicologia da Saúde, conhecida internacionalmente como *Health Psychology*, foi criada em 1979 pela American Psychological Association (APA), e atualmente já é uma área consolidada dentro dos contextos tanto da Psicologia quanto da Saúde. Sua finalidade é entender e pensar o processo saúde-doença numa dimensão psicossocial e compreender e intervir sobre os contextos de indivíduos ou grupos, expostos a diferentes doenças e condições de saúde impróprias (APA, 2016). Por ser um campo interdisciplinar, construiu seus objetivos através de estudos pautados na busca de compreender como os fatores biológicos, comportamentais e sociais influenciam no processo saúde-doença (APA, 2016) e, dessa forma, pode dar-se maior destaque para a compreensão e avaliação dessa interação existente entre o estado de bem-estar físico e os diferentes fatores citados anteriormente.

Uma perspectiva teórico-metodológica que tem guiado as pesquisas na área da saúde, e que reporta claramente a essa interação constante e processual, é a Abordagem Ecológica do Desenvolvimento Humano, proposta por Bronfenbrenner primeiramente em 1977, e reformulada mais recentemente por Bronfenbrenner e Morris (1998), quando passou a ser denominada “Abordagem Bioecológica”. Essa abordagem propõe uma visão mais ampla do desenvolvimento humano por meio da interação entre núcleos inter-relacionados, sendo eles: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo.

Caracterizando os núcleos, segundo Paludo e Koller (2007), entende-se “*processo*” como o mecanismo responsável pelo desenvolvimento por meio de processos proximais. Ou seja, formas de interação recíproca entre as pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente imediato; e a “*pessoa*” é analisada através de suas características determinadas biopsicologicamente e aquelas construídas na sua interação com o ambiente.

O “*contexto*”, por sua vez, é explorado através da interação de quatro níveis ambientais: (1) microssistema, caracterizado por contextos mais imediatos, de maior proximidade, em que os indivíduos participam diretamente; (2) mesossistema, que são interações e processos que ocorrem entre dois ou mais contextos do microssistema; (3) exossistema, considerado um sistema de ligação entre contextos, porém, nesse caso, a pessoa em desenvolvimento participa diretamente apenas de um deles; e (4) macrossistema, onde se encontram os sistemas mais expandidos dos contextos de vida do indivíduo, como padrões socioculturais, instituições políticas e sociais, etc.

Por fim, há o “*tempo*”, que pode ser compreendido como um sistema integrado (cronossistema), no qual se percebem influências no desenvolvimento humano em relação a mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do ciclo de vida (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Dessa forma, olhar através dessa abordagem permite que a atenção seja orientada não só para a pessoa e os ambientes imediatos nos quais se encontra, mas também para suas interações com os ambientes mais distantes, dos quais muitas vezes não participa diretamente (Paludo & Koller, 2007).

Ao enfatizar a influência constante entre os núcleos já citados e o desenvolvimento humano, se faz presente a ampliação do olhar sobre o sistema familiar e o cumprimento dos objetivos previstos pela área da saúde. Voltar-se à família pressupõe uma atenção a seus subsistemas, e não apenas à díade mãe-filho. Considera-se todas as outras relações existentes e as influências que o sistema familiar, como um todo, exerce sobre esse e outros subsistemas. Essa visão traz, portanto, uma mudança do foco para a relação, não sendo mais possível uma visão de causa e efeito dos fenômenos, mas sim de circularidade, de não-unilateralidade (Guimarães & Michel, 2005).

Nesse sentido, é necessária uma reflexão sobre as trocas que ocorrem em contextos mais emergentes, cotidianos, e suas conseqüências nas relações entre famílias e comunidades, como destacam Keefe e Blumenthal (2004). Por essa perspectiva, uma única causa pode gerar vários efeitos, favorecendo uma visão menos determinística sobre os sistemas.

Como primeira resposta da Psicologia, um novo movimento científico, intitulado como Psicologia Positiva, surge para aproximar essas questões na tentativa de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e prevenir as patologias. Esse campo de pesquisa se caracteriza por romper com o viés reducionista das tradições epistemológicas e, conseqüentemente, encontrar novas possibilidades de compreensão aos fenômenos psicológicos, como: felicidade, satisfação,

otimismo, alegria, esperança, entre outros (Yunes, 2003). Através da nova possibilidade de atuação que esse campo apresenta, nos últimos anos a investigação dos fenômenos psicológicos que favorecem a saúde e o bem-estar tem experimentado um crescente aumento, pois permite a identificação e avaliação de quais recursos psicológicos os indivíduos têm e como eles podem contribuir para o enfrentamento<sup>1</sup> das adversidades (Yunes, 2003).

O foco então se converteu: ao invés de concentrar-se nos aspectos negativos, passaram a destacar-se os fatores positivos que permitem que os familiares respondam adequadamente às necessidades das suas crianças e de seu contexto social. Esse novo paradigma de pesquisa tem se dedicado à compreensão dos processos de transformação e adaptação ocorridos nas famílias, principalmente por ser vista como um processo real e significativo (Franco, 2016; Knight, 2013).

Como consequência desse movimento, os recursos psicológicos então se associam positivamente com a saúde e o bem-estar, pois permitem aumentar a resistência às adversidades através de uma avaliação adequada sobre as situações e um melhor enfrentamento das mudanças ou dificuldades que ocorrem na vida. Entre os possíveis sistemas de adaptação e enfrentamento ao longo do desenvolvimento, será dado destaque à resiliência, mais especificamente relacionada ao âmbito familiar.

O conceito de resiliência ainda tem sido discutido no campo da saúde e, dos estudos sobre a resiliência no indivíduo, poucos têm considerado as contribuições da família (Yunes, 2003). Muitos pesquisadores estudam apenas os modelos de adaptação individual da criança associados ao ajustamento apresentado na idade adulta, e, em geral, destacam somente os aspectos de prejuízo da convivência familiar. Mediante essas construções, Grotberg (1995) passou a definir resiliência como uma capacidade que permite que uma pessoa, grupo ou comunidade previna, minimize ou supere efeitos nocivos das adversidades, considerando que a resiliência se destaca por estar relacionada a processos que buscam compreender especificamente a superação de adversidades.

---

<sup>1</sup>Lazarus e Folkman (1984) definem enfrentamento como esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança, para administrar - minimizar, tolerar, aceitar, tentar controlar as situações - necessidade internas e/ou externas específicas que o organismo avalia como sobrecarga ou que excedam a capacidade da pessoa.

A resiliência, portanto, não seria uma forma rígida de defesa ou contrapressão à situação, mas uma forma de manuseio de diversas circunstâncias desfavoráveis, sejam internas ou externas, que se fazem sempre presentes no processo de desenvolvimento humano (Silva, 2007). Trata-se de um fenômeno gradativo, dinâmico e complexo que se constrói a partir das interações vivenciadas pelo ser humano e seu ambiente, promovendo a capacidade de enfrentar - de forma positiva - situações que representam ameaça ao seu bem estar (Silva, Lunardi, Lunardi Filho, & Tavares, 2005).

A literatura sobre resiliência refere, então, que este termo deve ser usado para aqueles casos em que as pessoas respondem positivamente à presença de uma circunstância de risco significativo. Assim, passa ser necessário integrar às pesquisas os aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar ao invés de destacar somente seus desajustes e falhas (Yunes, 2003).

Walsh (1998), por sua vez, ao destacar resiliência em famílias, enfatiza três processos essenciais: sistemas de crenças, padrões de organização e processos de comunicação. Esses processos-chave e suas subunidades estão apresentados na Tabela 1:

Tabela 1

*Resumo dos Processos-Chave da Resiliência em Famílias*

Sistemas de crenças	Padrões de organização	Processos de comunicação
<p>1. Atribuir sentido à adversidade Valorização das relações interpessoais (senso de pertencimento) Contextualização dos estressores como parte do ciclo de vida da família Sentido de coerência das crises: como desafios administráveis Percepção da situação de crise: crenças facilitadoras ou constrangedoras</p> <p>2. Olhar positivo Iniciativa (ação) e perseverança Coragem e encorajamento (foco no potencial) Esperança e otimismo; confiança na superação das adversidades Confrontar o que é possível; aceitar o que não pode ser mudado</p> <p>3. Transcendência e espiritualidade Valores, propostas e objetivos de vida Espiritualidade: fé, comunhão e rituais Inspiração: criatividade e visualização de novas possibilidades Transformação: aprender e crescer através das adversidades</p>	<p>1. Flexibilidade Capacidade para mudanças; reformulação, reorganização e adaptação Estabilidade: sentido de continuidade e rotinas</p> <p>2. Coesão Apoio mútuo, colaboração e compromisso Respeito às diferenças, necessidades e limites individuais Forte liderança: prover, proteger e guiar crianças e membros vulneráveis Busca de reconciliação e reunião em casos de relacionamentos problemáticos</p> <p>3. Recursos sociais e econômicos Mobilização de família extensa e da rede de apoio social Construção de uma rede de trabalho comunitário: família trabalhando junto Construção de segurança financeira: equilíbrio entre trabalho e exigências familiares</p>	<p>1. Clareza Mensagens claras e consistentes (palavras e ações) Esclarecimentos de informações ambíguas</p> <p>2. Expressões emocionais "abertas" Sentimentos variados são compartilhados (felicidade e dor; esperança e medo) Empatia nas relações; tolerância das diferenças Responsabilidade pelos próprios sentimentos e comportamentos, sem busca do "culpado" Interações prazerosas e bem-humoradas</p> <p>3. Colaboração na solução de problemas Identificação de problemas, estressores, opções "Explosão de ideias" com criatividade Tomada de decisões compartilhada: negociação, reciprocidade e justiça Foco nos objetivos: dar passos concretos; aprender através dos erros Postura preventiva: prevenção de problemas, resolução de crises, preparação para futuros desafios</p>

Fonte: traduzido por Yunes (2003), extraído do livro *Strengthening family resilience* (Walsh, 1998) e aqui adaptado.

O sistema de crença se refere à atribuição de sentido à adversidade, ao olhar positivo, à transcendência e à espiritualidade; os padrões de organização se referem à flexibilidade, à coesão e os recursos sociais e econômicos; já os processos de comunicação se relacionam à clareza, às expressões emocionais abertas e à colaboração na solução de problemas.

Esses processos são essenciais para auxiliar a investigação de determinadas características familiares que as tem ajudado a lidar com situações de crise, alterações em seu no ciclo de vida e seus efeitos na dinâmica familiar (Walsh, 2007). Também se tornam fundamentais na contribuição para o enfrentamento do processo saúde-doença e seus desdobramentos na hospitalização de crianças e adolescentes.

No Brasil, a hospitalização de crianças e adolescentes é um assunto delicado, por sofrer mudanças muito recentes. Atualmente ainda vemos, durante as internações, a família se aproximando de seus filhos em horários marcados ou por diversas vezes somente através de visores. Porém, até os anos 70, essa questão era ainda pior: não se permitia a constante presença de um familiar durante a hospitalização das crianças. Apenas em 1990, com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente, as instituições de saúde passaram a ser obrigadas a aceitar que uma pessoa da família estivesse acompanhando a criança durante a internação. Isso se deu após estudos sobre as percepções relacionadas aos danos causados pela separação da criança e sua família (Andraus, Minamisava, & Munari, 2004).

Dentro dessa perspectiva, a validação sobre a importância das forças e fraquezas nos vários componentes do funcionamento familiar, em relação a diferentes tipos de enfermidades e em diferentes fases do curso de vida familiar, levam à busca pelo entendimento mais completo sobre a doença crônica como um processo contínuo e como um marco importante, sendo o ponto de transição no qual as demandas se intensificam e modificam, começando a alterar, também, a estrutura familiar (Carter & McGoldrick, 1995).

Nesse contexto, destacam-se as hospitalizações por doenças crônicas infantis, que são um grupo heterogêneo de doenças com distintas características. Na maior parte das vezes, essas doenças são progressivas, causam deteriorações físicas importantes, prejudicam o desenvolvimento da criança e requerem tratamentos dolorosos, além de tempos indeterminados de hospitalização (Castro & Moreno-Jimenez, 2007).

As doenças crônicas são potencialmente fatais, e seu diagnóstico pode trazer profundas consequências emocionais para a criança e todos aqueles envolvidos. Além disso, tende a afetar o funcionamento de cada um e do sistema familiar como um todo. Mesmo diante de um possível tratamento, que potencialmente leve à cura, a criança e a família continuam tendo que enfrentar o desafio de viver à sombra de uma doença crônica, havendo impactos diversos, em cada fase deste processo (Anton & Piccinini, 2010).

Segundo Falkenstein (2004), no caso de doença crônica, as famílias percebem e reagem à enfermidade, seus efeitos e implicações de várias maneiras. Algumas conseguem tornar a condição da doença como parte da rotina diária. Outras, porém, consideram isto como algo mais difícil. Portanto, cada família tende a desenvolver à sua maneira de definir os papéis e responsabilidades de cada um no cuidado da criança, sendo que todas as variações podem ser efetivas.

Uma atenção deve ser dada especialmente à relação mãe-pai-criança e ao manejo parental do filho enfermo. É comum nestas situações que o relacionamento do casal passe ao segundo plano e que apareçam problemas fraternais (Fine, Alonso, Fischel, Bucuvalas, Enos & Gore-Langton, 2004). As mães tendem a voltar toda sua atenção para a criança, abdicando de interesses pessoais e profissionais para cuidar do filho enfermo. Com isso, os planos familiares muitas vezes precisam ser alterados, podendo haver interrupção de metas e objetivos. Tudo isso pode vir acompanhado por ameaça ao bem-estar econômico, além de significativo sofrimento psicológico (Engle, 2001; Kärrfelt, Lindblad, Crafoord, & Berg, 2003).

No caso do câncer, especificamente, há ainda uma representação social intensa de terminalidade e sofrimento relacionado ao tratamento (INCA, 2016). A notícia de um diagnóstico de câncer não é bem-vinda, mas pode ser ainda mais inesperada e difícil quando a doença é diagnosticada em uma criança ou um adolescente. O câncer infanto-juvenil (idades entre 0 e 19 anos) é considerado uma doença rara e corresponde a valores entre 1% e 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações. No Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, estudos apontam que ocorrerão 450 mil novos casos de câncer, excluindo câncer de pele não melanoma. No entanto, a média para tumores pediátricos observados nos Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) é de, aproximadamente, 1,88%; ou seja, devem ocorrer cerca de 8.460 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (INCA, 2019).

Ainda segundo o INCA (2016; 2019), as características do câncer pediátrico envolvem um tempo mais curto de desenvolvimento do tumor e uma maior agressividade, resultando no crescimento acelerado da doença; por outro lado, nas últimas décadas as respostas ao tratamento têm melhorado de forma significativa, apresentando bons prognósticos. Assim, pelas características citadas anteriormente, a mortalidade também possui padrões diferentes; enquanto nos países desenvolvidos o óbito por neoplasia corresponde a cerca de 4% a 5% (crianças de 1 a 14 anos de idade), em países em desenvolvimento essa proporção é bem menor e chega a 1%, apresentando as mortes por doenças infecciosas como as principais causas de óbito.

Para Beltrão, Vasconcelos, Pontes e Albuquerque (2007), sob essas circunstâncias o câncer já foi considerado uma doença aguda e que levava a criança à morte. Porém, atualmente, segundo estimativas do INCA (2019), 80% das crianças diagnosticadas com essa doença crônica podem ser curadas, principalmente quando o diagnóstico é realizado precocemente e o tratamento é feito em centros especializados.

A confirmação do diagnóstico faz surgir diversos sentimentos, muitas vezes angustiantes, cercados de pânico e medo. Mas, na maioria das vezes, esses sentimentos também impelem os responsáveis a participarem ativamente da recuperação da criança, por acreditarem que as melhores chances de sucesso e cura são oferecidas no início do tratamento (Carvalho, 2002). No que se refere ao tratamento, por sua vez, Araújo (2012) refere-se à quimioterapia como procedimento mais realizado, levando em consideração o grau de sensibilidade do câncer infantil frente a esta terapêutica, tanto para cura como para controle e palição.

A quimioterapia é mais utilizada por agir em todas as células do organismo, por outro lado provoca inúmeras consequências físicas, emocionais e sociais, e dessa forma inicia um período de crise na vida do sujeito. Este período resulta em um processo de alterações no cotidiano, nos hábitos de vida e, muitas vezes, na perda de autonomia, de modo que se faz necessário adaptar-se à nova realidade que se apresenta (Soares, Burille, Antonacci, Santana, & Schwartz, 2009). Portanto, são necessárias intervenções de natureza biopsicossocial que busquem a melhoria na qualidade de vida, no bem-estar físico, psíquico e social citados acima.

É importante ressaltar que o câncer mobiliza diferentes expectativas e atitudes nas pessoas que sofrem por essa doença, estão em contato próximo ou na sociedade em geral. Os sentimentos gerados são sempre relacionados a uma imagem negativa, de ameaça e, principalmente, morte (Forsait et al., 2009). Mesmo diante das inovações cirúrgicas, medicamentosas e tratamento o estigma vinculado ao câncer não foi totalmente erradicado.

Aliás, uma das principais características e definições do estigma social é a diferenciação por parte da comunidade, demonstrando conceitos errados e preconceituosos sobre o indivíduo, atribuindo sempre um sentido depreciativo, de fraqueza ou desvantagem (Goffman, 1983). Diante de tal contexto, Garwick, Patterson, Bennett e Blum (1998) já evidenciavam que a criança portadora de câncer pode se sentir diferente das demais, influenciando diretamente o seu processo de desenvolvimento e socialização, uma vez que são rotuladas como diferentes. A família, então, é fundamental diante dessa experiência e na forma como lidam com o estigma, visto que se envolvem tal e qual o doente, principalmente no que diz respeito às estratégias, explicações à escola, sintomas, medicalização e as limitações que surgem ao longo do processo de tratamento.

Em suma, é de fundamental relevância o entendimento das mudanças no cotidiano das crianças com câncer, bem como de suas famílias. Tais mudanças no hábito, associadas à

hospitalização, medicação, exames e procedimentos trazem impactos à qualidade de vida, tanto da criança, como de sua família (Gaspar, Ribeiro, Matos, & Leal, 2008).

Por essas razões, o transtorno causado pela doença e hospitalização da criança vem sendo objeto de investigação por diversas áreas do conhecimento, relacionando também às experiências familiares. Dessa forma, este estudo objetiva compreender e avaliar a importância da família no processo saúde-doença da criança hospitalizada, baseada na perspectiva da Psicologia Positiva e enfatizando a resiliência. Foi também realizada comparação entre os processos de resiliência entre cuidadores responsáveis por crianças com doenças crônicas e crianças em tratamento de câncer, tendo em vista especificidades dessas duas condições no que se refere a adversidades, desafios do tratamento e exigências de reorganização familiar.

## Método

### Participantes e Local

O estudo ocorreu em dois ambientes, sendo eles um hospital pediátrico do Distrito Federal e a Casa de Apoio administrada pela Abrace (Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias). Esta Casa de Apoio oferece moradia colaborativa para crianças e seus cuidadores principais, advindos de outros Estados, quando estes não possuem outras formas de permanência no Distrito Federal durante o longo tratamento de câncer, que pode se estender por vários meses.

Como critério de seleção os participantes deveriam estar vinculados a crianças com diagnóstico de doenças crônicas, quando referidas ao hospital, ou ao diagnóstico de câncer, quando referidas à Casa de Apoio. Em ambos os casos as crianças estão em processo de hospitalização. No total foram entrevistados 20 participantes, sendo 10 assistidos pelo hospital e 10 pela Casa de Apoio. Todos os participantes entrevistados eram do sexo feminino, sendo dezessete mães, uma tia e duas avós.

A Tabela 2 mostra os participantes e características, descritas dando destaque às características que se fazem relevantes ao processo de construção da resiliência. Os nomes referidos são fictícios para que se preserve a identidade dos participantes.

Tabela 2 - Características dos Participantes.

Cuidador	Criança	Diagnóstico	Tempo de internação	Características do cuidador	Local
Mariana	Linda 7 anos	Niemann Pick C	3 anos	Casada, 4 filhos reside em outro estado	Hospital
Maria	Michele 7 anos	Asma	Recorrentes internações	Casada, 2 filhos reside em outro estado	Hospital
Rita	Rodrigo 2 anos	Problemas intestinais	2 meses	Casada, 4 filhos reside em outro estado	Hospital
Nelma	Bruno 24 semanas	Prematuridade extrema	10 meses	Solteira, 1 filho	Hospital
Eliana	Paulo 6 anos	Cardiopatia	1 ano e 6 meses	Casada, 5 filhos	Hospital
Marcela	Letícia 5 anos	Baixo peso e infecções	Recorrentes internações	Casada, 2 filhos	Hospital
Nice	Tatiana, 7 anos	Problemas renais	4 dias	Nice é tia de Tatiana reside em outro estado	Hospital
Camila	Luan 13 anos	Microcefalia congênita e paralisia cerebral	2 meses (e internações)	Casada, 4 filhos	Hospital
Filó	Douglas 6 anos	Hidrocefalia; paralisia cerebral.	1 mês (e internações)	Filó é avó de Douglas reside em outro estado	Hospital
Tamires	Emília 3 anos	Anemia Falciforme	Internações recorrentes	Casada, 1 filho reside em outro estado	Hospital
Marília	Alessandra 1 ano e 8 meses	Sarcoma de células claras renal	5 meses	Divorciada, 2 filhos; reside em outro estado	Casa de Apoio
Juliana	Ester 13 anos	Leucemia	5 meses	Divorciada, 2 filhos; reside em outro estado	Casa de Apoio
Gisele	Arthur 7 anos	Leucemia	1 ano e 3 meses	Casada, 3 filhos; reside em outro estado	Casa de Apoio
Thaís	Júlia 5 anos	Neuroblastoma	4 anos e 10 meses	Casada em 2ª união, 2 filhos; reside em outro estado	Casa de Apoio
Daiane	Arlindo 7 anos	Imunodeficiência de PNP	6 anos	Casada, 3 filhos; reside em outro estado	Casa de Apoio
Claudia	Humberto 5 anos	Astrocitoma pilocítico	2 anos	Casada, 2 filhos; reside em outro estado	Casa de Apoio
Neide	Janaina 25 anos	Tumor no olho	19 anos	Viúva, 3 filhos reside em outro estado	Casa de Apoio
Débora	Gaelle 20 anos	Osteosarcoma; metástase no pulmão	7 anos	Solteira, 3 filhos reside em outro estado	Casa de Apoio
Maísa	Estela 20 anos	Linfoma não Hodgkin	11 anos	Avó de Estela reside em outro estado	Casa de Apoio
Érica	Gabriel 6 anos	Leucemia	3 anos	Casada, 2 filhos; reside em outro estado	Casa de Apoio

### Instrumentos

Para a construção da informação foi utilizada uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas que investigaram as unidades dos processos-chave da resiliência familiar em temas como (a) a trajetória da doença e do tratamento, (b) as condições que auxiliam no

enfrentamento do adoecimento e (c) o momento atual do tratamento. Entre essas temáticas incluem-se perguntas sobre (d) percepção de suporte social, (e) fé e espiritualidade.

### **Procedimento**

Este estudo foi inicialmente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) da SES/DF, cujo protocolo de aprovação foi 1.314.152 em 09 de novembro de 2015, para habilitar a coleta de dados no hospital pediátrico. Neste ambiente foram realizadas 10 entrevistas com cuidadores de crianças diagnosticadas com doenças crônicas, abordados junto ao leito de internação. Em seguida, para coleta de dados na Casa de Apoio da Abrace, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do UniCeub, sob parecer de nº 005.572/2017, tendo sido homologado em 24 de março de 2017. A partir da aprovação buscou-se contato com a psicóloga responsável pela Casa de Apoio da Abrace, para a realização da entrevista, no próprio ambiente da Casa de Apoio, com 10 cuidadores vinculados a crianças em processo de internação e tratamento de câncer. Foram necessários dois pareceres distintos em função da jurisdição diferente do comitê de ética responsável por cada instituição (hospital pediátrico ou casa de apoio administrada pela Abrace).

Vale ressaltar que a todos os participantes foi apresentado inicialmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conjuntamente com explicações acerca dos objetivos e procedimentos da pesquisa, e não houve nenhuma recusa à participação. As entrevistas duraram, em média, 30 minutos cada, foram gravadas e realizadas em ambientes escolhidos pelos entrevistados, na medida em que se sentiam confortáveis.

### **Análise dos Dados**

A análise dos dados foi realizada pela proposta de Bardin (2006), organizando o material a ser analisado, sistematizando as ideias iniciais, utilizando as unidades de análise previamente definidas e fazendo a interpretação dos dados.

As respostas foram classificadas em três unidades temáticas, previamente descritas por Walsh (1998) como integrantes dos processos-chave da resiliência familiar. São elas: (1) Sistema de Crenças; (2) Padrões de Organização; e (3) Processos de Comunicação.

Presentes em cada unidade temática estão os elementos expressivos que caracterizam os processos vivenciados, chamados ao longo do texto de subunidades. Entre eles transcendência

e espiritualidade, recursos sociais e econômicos, flexibilidade e colaboração na solução de problemas, conforme apresentado previamente na Tabela 1.

A partir do processo de categorização foi realizada a contraposição entre os relatos obtidos através das 20 entrevistas realizadas, dando maior enfoque à comparação entre hospital e Casa de Apoio.

## Resultados

As respostas obtidas por meio das entrevistas são descritas a seguir, de acordo com as unidades temáticas pré-estabelecidas.

### 1. Sistema de Crenças, “o coração e a alma da resiliência”

Quanto à subunidade “atribuir sentido à adversidade”, caracterizada pela percepção da situação de crise e pela compreensão dos estressores como parte do ciclo de vida, nota-se que a maior parte das famílias consegue perceber uma maior valorização das relações interpessoais e enxergar a crise como um desafio significativo, compreensível e administrável, criando um senso de coerência e pertencimento entre esse núcleo. Percebe-se que isso aparece em 52 falas das cuidadoras que estão no hospital pediátrico, em exemplos como:

Bom, eu sei que ele jamais vai ser aquela criança que vai sair daqui correndo, gritando e pulando... Mas eu tenho expectativa no cognitivo dele, porque o cognitivo dele tem melhorado muito. Porque pelos diagnósticos de todos os médicos ele não era pra ‘tá’ assim como ‘tá’ hoje. A gente acredita nele, a gente cuida dele. (Filó, avó de Douglas, diagnosticado com hidrocefalia e paralisia cerebral).

Em relação às cuidadoras da Casa de Apoio, nessa mesma unidade surgem 35 relatos distintos através de suas narrações evidenciados através desse exemplo:

A gente vai atrás, a gente corre atrás, ‘tá’ fazendo a parte da gente. E eu falo: “óh, se tiver que andar, vai andar!”, sabe? Eu vou fazer de tudo, igual eu sempre ‘tô’ fazendo. De tudo pra ela andar... Mas, se não, o que eu quero é ela bem, com saúde, perto de mim, perto do pai dela, perto dos irmãos dela, da família... (Thaís, mãe de Júlia, diagnosticada com Neuroblastoma).

Ao apresentarmos um “olhar positivo”, segunda subunidade, em relatos como “*tem horas que eu penso que isso aí tudo vai acabar... porque o Rodrigo tá passando... porque a gente tá passando uma fase*” (Rita, acompanhando o filho Rodrigo, nascido com problemas

Comentado [M1]: Revise as falas dos colaboradores e citações diretas e coloque nas normas (recuo a partir de 40 palavras)

intestinais), percebe-se uma visão realista do processo, dominando o possível, aceitando o inevitável, demonstrando manter a esperança e a tendência otimista relativas ao processo de internação. Para as cuidadoras que acompanham as crianças no hospital, temas como esse surgiram 46 vezes através dos seus relatos.

Mantêm a mesma visão as cuidadoras da Casa de Apoio, com a proximidade de 48 relatos surgidos em suas narrativas. São exemplos:

Eu acho que você não tem outra opção. Você é mãe, seu filho 'tá' precisando... Se fosse no fim do Mundo eu iria. Acho que o que move a gente é só isso... Tipo assim, a esperança de que um dia vai passar, né, de que vai acabar... que vai dar tudo certo... (Claudia, mãe de Humberto, diagnosticado com Astrocitoma pilocítico).

Ou também:

É igual a médica fala: "ôh, mãezinha, Gabriel já não tem mais nada. Vai viver. Vai viver com seu filho e com sua família". É o melhor. Tudo vai dar certo. Já deu certo. E vamos viver, né. (Érica, mãe de Gabriel, diagnosticado com LLA).

Ainda dentro do Sistema de Crenças, na subunidade "transcendência e espiritualidade", em 47 descrições evidenciadas nos discursos das mães enfatizam que passar por essa situação tem um propósito ainda maior, dando valor à fé como força, aprendizado, mudança e crescimento ("A força que eu tenho é de Deus, porque tipo, eu falo que se não fosse ele, se não fosse a minha fé, não... não 'taria' dando conta." - Maria, mãe de Michele, que tem asma).

Nota-se, por outro lado, que as narrativas obtidas na Casa de Apoio expressam 57 vezes esse mesmo tema, sendo eles experiências que inspiram fortalecimento, propiciando a segurança para aceitar a doença:

E vou falar assim pra você que essa é uma doença assim que machuca, sabe? É um clima assim que só Deus... A gente vai na fé, luta, faz o que pode... e rezando. Só Deus mesmo pra ter misericórdia de nós. (Débora, mãe de Gaele, que possui diagnóstico de Osteosarcoma com metástase pulmonar).

## 2. Padrões de Organização, "o funcionamento familiar"

A respeito da segunda unidade, e mais especificamente a subunidade "flexibilidade", 41 relatos de experiência relacionados às falas das cuidadoras do hospital se destacam, seja pela capacidade de se abrir à mudança ou de se reorganizar para se adaptar a novos desafios, o que se verifica em respostas como: "Abri mão da minha vida, abri mão de trabalhar, abri mão de

tudo... *Eu e o meu marido, hoje, a gente vive pra ela... Hoje não, tem 3, quase 4 anos... Nós vivemos em dedicação a ela*” (Mariana, cuja filha Linda está diagnosticada com Niemann Pick Tipo C) ou também:

Aí, como eu e meu irmão a gente trabalha de plantão, um dia ele e um dia eu, eu paguei pra ele e ele trabalhou pra mim. Só que aí amanhã ele não vai poder e aí amanhã eu vou ter que ir. Aí amanhã eu vou ter que deixar a minha mãe. Mas só porque, tipo assim, porque não dá mesmo (Maria, que acompanha a filha, Michele, em recorrentes internações por asma).

Advindos das dez cuidadoras vinculadas ao diagnóstico de câncer, apareceram ao longo de suas falas 40 relatos desta temática que compõe a unidade, como:

Porque na época a mãe dela (Estela) tinha um bebê de 1 ano e pouco, que mamava... E tinha um outro mais velho... Como eu não tinha mais marido, era viúva, meus filhos já eram todos casados, né, ficava mais fácil pra mim... Aí como era aposentada mexia com um trailerzinho de lanche em frente às escolas, aí larguei. Ela ficou tomando de conta lá. Aí ela fica até hoje lá e eu continuo vindo com ela (Estela), porque pra ela é mais difícil... tem marido, né, e pra mim é mais fácil vim com ela... já me acostumei, já sei de tudo também. (Maísa, avó de Estela, há 11 anos em tratamento devido ao Linfoma não Hodgkin e, posteriormente, tumor nos ovários, câncer no pulmão e ataxia cerebelar).

A segunda subunidade implica “coesão”, ou seja, apoio mútuo, colaboração e compromisso. Sob essa perspectiva, também se faz presente a reconciliação nos relacionamentos, sejam eles conjugais, parentais ou fraternais, descrevendo uma mudança ou um respeito pelas diferenças individuais nesse processo. Assim, evidenciam-se 42 falas através das respostas das participantes assistidas pelo hospital, como: *“então assim, depois de quê? De 15 anos de casados que eu comecei a ter uma relação melhor com ele... Ele também mudou muito. O sofrimento... O sofrimento muda a pessoa. É diferente.”* (Mariana, mãe de Linda, diagnosticada com Niemann Pick Tipo C).

Considerando este mesmo critério “coesão”, mas sob outra perspectiva, uma participante relata que não pode contar com o apoio conjugal e recorre a outros membros de sua família, como mãe, pai, irmãos e cunhados. É nesse ambiente familiar que ela procura estabelecer relacionamentos afetivos e trocas de experiência, se fortalecendo emocionalmente para lidar com os problemas e as dificuldades. Outra participante relata, também, que não há mobilização de parentesco e não há redes de contato disponíveis para ajudar, principalmente

pelo fato de sua família residir em outro Estado, demonstrando, assim, cansaço e estresse decorrente da falta de suporte social:

Assim, eu 'tô' no meu limite, que eu não sei se ele precisar de uma nova internação, se eu vou dar conta. Esse também é um dos meus medos. Se eu vou dar conta de... de viver tudo de novo. (Nelma, mãe de Bruno, há 9 meses no hospital devido às sequelas de sucessivas paradas cardíacas e convulsões por ser prematuro extremo).

Ao contrário das experiências anteriormente citadas, nas quais não há suporte conjugal ou familiar pela falta de opção, uma mãe residente na Casa de Apoio relatou que, apesar de traumática e difícil, a doença “*não veio unir, não. Veio desunir de vez*”. Porém, a isso não é atribuído um peso negativo:

é mais tempo para ele (ex-marido) se conformar pra lá e eu pra cá. Estava uma confusão, ele não aceitava a separação, vivia atrás de mim, eu tive que ir até a polícia registrar uma ocorrência contra ele pra ele nem chegar perto de mim... Aí eu já não sabia mais nem o que fazer, aí veio a doença da Alessandra. E dentro desse meio eu já vim embora e ele ficou lá, e eu espero que ele se conforme. (Marília, mãe da Alessandra, diagnosticada com Sarcoma de células claras renal).

Tendo em vista que essa unidade pressupõe apoio, respeito e a própria reconciliação, como já citado, espera-se encontrar apenas relatos referentes à reconexão dos relacionamentos. Entretanto, através dos exemplos, percebe-se o contraponto: alguns casais pouco se destacam como unidade conjugal dentro do sistema familiar, demonstrando ainda pouco envolvimento afetivo, abrindo precedentes para outros membros ocuparem o papel de bem-estar e suporte afetivo.

Retomando a ideia central de harmonia e vínculo da subunidade em questão (“coesão”), ao todo estão presentes 46 trechos de experiências concernentes à Casa de Apoio:

Uniu. E muito. Sabe por quê? Na hora que eu mais precisava ele (marido) ‘tava’ aqui comigo. Sabe, ele largava a fazenda lá onde ele trabalhava, dava um jeitinho, e ficava aqui comigo. Foi duas ou três vezes assim de desespero meu mesmo, que a gente entra em desespero, a gente chora... Nossa! Meu Deus do céu! Como é desesperador... E nas horas que eu mais precisava - foi no dia do diagnóstico dela, né, que era maligno - ele ‘tava’ junto comigo. No dia da mudança do HRAN pro Hospital de Base ele também ‘tava’... E no dia da 1ª consulta com o neuro, o Dr. Mário... (Thaís, mãe de Júlia, diagnosticada com Neuroblastoma).

Quando falamos em “recursos sociais e econômicos”, última subunidade dos Padrões de Organização, obtemos dados relacionados à construção de segurança financeira, relações que envolvem a mobilização da família extensa como rede de apoio social e, até mesmo, aos apoios institucionais, na busca de equilibrar relações trabalho-família. Neste caso apareceram somente 15 histórias presentes nos discursos das participantes vinculadas ao hospital, como:

[...] Ele (o marido) me disse: ‘mô, se fosse por mim eu ficava mais contigo, mas eu trabalho’... Então eu tenho que ver pelo lado dele também, que ele tem que trabalhar pra botar comida dentro de casa... Se ele não trabalhar, quem vai colocar comida dentro de casa?. (Rita, mãe de Rodrigo que tem problemas intestinais desde o nascimento).

Ou ainda: *“eu fico me perguntando o que seria de mim sem minha mãe... Acho que, assim, meus filhos estariam jogados... E do jeito que a violência anda hoje...”* (Eliana, que acompanha o filho Paulo, cardiopata, internado há 1 ano e 6 meses acoplado à ventilação).

Contrapondo as 15 narrativas que apareceram anteriormente, percebe-se como fundamental o suporte oferecido pela Casa de Apoio às mães e crianças que lá frequentam. Foram somadas 44 falas nas quais a maioria destaca a mobilização dos demais núcleos familiares (avós, primos, tios, irmãos e cunhados) e da rede de apoio oferecida pela instituição, por exemplo:

A gente tem tudo aqui... Tudo... Exame, fralda, remédio, o que precisar... Cada um que tá aqui dentro tem... E assim, é uma maravilha. Tem assistente social, psicólogo... E até assim o pessoal da cozinha, da manutenção, todo mundo... Gente humana que sabe conversar... Agradeço demais também. (Thaís, mãe de Júlia, diagnosticada com Neuroblastoma).

### 3. Processos de Comunicação, “a identidade”

Ao entrarmos na terceira unidade, observamos a busca pela clareza e transparência na troca de mensagens, além da busca por coerência entre palavras e ações. Em frases como

meu filho que tem 14 ‘ano’ falou: “mãe, o D. tá sentindo falta da senhora e eu também. ‘Precisamo’ mais de carinho da senhora com ‘nóis’” ... Porque eu fico dando atenção mais pro Rodrigo... Mas eu falo: “Você sabe que o Rodrigo nasceu com problema no intestino e ‘tá’ precisando mais de mim. Mas no dia que o Rodrigo sair do hospital eu vou fazer a mesma coisa que eu fazia antigamente com vocês. (Rita, acompanhando o filho Rodrigo, nascido com problemas intestinais).

Esta subunidade, “clareza”, quando relacionada ao hospital pediátrico, possui 56 trechos de temas referentes.

Porém, quando relacionada à Casa de Apoio, essa dimensão possui apenas 12 falas. Isso porque requer à família o compartilhamento de informações, como percepções de crise e expectativas futuras. Esses elementos contribuem para a construção de uma relação autêntica e íntima, muitas vezes não podendo ser fortalecida devido à distância e à dinâmica familiar vivida nessa rotina. Um relato se destaca:

Sabe... é força de vontade de viver. Porque ela é nova. E no meio disso tudo, quando o médico falou que ela já ‘tava’ curada, ela namorou um rapaz, ela teve uma filha, mesmo com a perna amputada... (...) E aí ela viu que a luta dela era maior de tudo isso. De tudo que aconteceu na história dela e eu junto com ela, dando a mão pra ela e falando: “olha, eu ‘tô’ do seu lado, você me entrega (a criança), agora é um momento seu, você tem mais do que nunca porque lutar... Pela sua filha”. (Débora, mãe de Gaelle, cujo diagnóstico é de Osteosarcoma com metástase pulmonar).

O critério de “expressão emocional aberta” propõe o compartilhamento de emoções entre os membros da família, como alegria, dores, frustrações, esperanças, temores e êxitos. Também diz respeito às interações prazerosas, humor e alívio/descanso: *“E eu quero dar o meu melhor pra ela! Sou feliz, sorrio... Igual te falei, choro também... Deixo alguém aqui e vou pra uma festa, vou dançar, vou brincar, vou namorar com o pai dela... (risos). Eu me permito isso.”* (Mariana, mãe de Linda, diagnosticada com Niemann Pick Tipo C e internada há 3 anos). Falas como essa foram referidas 74 vezes pelas cuidadoras do hospital pediátrico.

Em contrapartida, as respostas obtidas na Casa de Apoio estão em número menor, somando 43 relatos. Essa unidade pressupõe, também, que o envolvimento afetivo seja capaz de transmitir sensações de conforto na relação, de forma otimista e afetiva. No relato a seguir nota-se que as interações não se dão apenas entre cuidador e paciente, mas se estendem para os demais membros da família que, em geral, são maridos e filhos que precisaram ficar nas respectivas cidades de origem:

Eu conversava com eles, porque eles já ‘tavam’ grandinhos e entendiam, sabe? Eles entendiam que eles tinham que ficar porque não tinha outro jeito... “Tem que se comportar, tem que fazer tudo o que ela (tia) manda, porque vocês tão na casa dela”, porque não tinha outro jeito... Era aguentar que tudo ia passar. Eu falava pra eles que tudo ia passar... Aí, graças a Deus, passou... Hoje já são tudo casado, tudo grande...” (Neide, mãe de Janaína, há 19 anos em tratamento pelos diagnósticos de tumor no olho, mioma uterino e cisto nos ovários).

Por fim, na subunidade “colaboração na solução de problemas”, na qual estão presentes elementos como a tomada de decisão coletiva, o foco em medidas concretas, o aprendizado com o fracasso e, também, a postura proativa para a prevenção de problemas e preparação para futuros desafios, aparecem 36 relatos através das experiências das participantes assistidas pelo hospital pediátrico. Entre eles destaca-se:

Até mesmo me falaram que eu posso pedir um encaminhamento, tipo, pra mim de vez em quando, pelo menos uma vez no mês, ter uma visita, tipo, uma consulta com ela. Eu vou adorar se tiver isso, pra evitar de isso acontecer, porque quando vem a crise, já vem muito forte. É tanto que toda vez que eu vou no hospital é a mesma coisa de ‘tá’ certo que eu vou ficar internada. (Maria, que acompanha a filha, Michele, em recorrentes internações por asma).

Vale ressaltar que a ausência de problemas não necessariamente caracteriza um bom funcionamento familiar, mas é possível perceber que a reciprocidade entre os membros para se pensar em novas possibilidades diante dos estressores é fundamental. Assim, o processo conjunto de tomada de decisões e a criação de recursos fazem com que a família seja capaz de gerir os conflitos de forma adequada. Na Casa de Apoio chega-se a 30 vezes em que aparecem esse tema, dando destaque à única família que, durante o processo de solução de problemas, optou pela mudança para Brasília:

Fiquei 7 meses, meu marido foi embora durante esse tempo, e como os médicos falaram que não iam liberar porque não se sentiam seguros porque lá não tem médico, e pela distância, aí foi onde meu marido decidiu “pois nós vamos ‘prai’, vamos alugar uma casa”... E toda a família ‘tava’ me apoiando.. E é essencial o apoio da família... Ele deixou o trabalho - trabalho de mais de anos numa empresa - e falou com o patrão, e o patrão “não, vai, sua família é prioridade”, e ele então veio. Graças a Deus deu tudo certo. Porque a família junta, unida, é melhor pra criança. E quando o pai dele veio pra cá, junto com a irmã dele, aí foi que tudo melhorou. Foi muito mais fácil. Família unida, entendeu?. (Érica, mãe de Gabriel, diagnosticado com LLA).

Para conclusão dos resultados, serão apresentadas as quantidades de relatos evidenciados em cada unidade pelas famílias acolhidas no hospital e na casa de apoio. Considerando o Sistema de Crenças, houve um número de falas semelhantes relativas à unidade “olhar positivo”: 46 para participantes acolhidas no hospital e 48 para cuidadoras da casa de apoio. Esse fato mostra a aproximação das famílias no que diz respeito a uma visão mais positiva sobre o processo de adoecimento e tratamento, buscando maior conforto nas situações

de angústia para que o inesperado seja menos ameaçador. Por outro lado, a unidade "atribuir sentido à adversidade" foi descrita 52 vezes pelas cuidadoras no hospital e apenas 35 vezes na casa de apoio, enquanto a "transcendência e espiritualidade" foi referida por 47 vezes pelas cuidadoras no hospital e 57 vezes pelas acompanhantes da casa de apoio.

Entretanto, no que tange os Padrões de Organização, enquanto duas unidades se aproximam em número de falas, "flexibilidade" (aparecendo por 41 vezes no discurso de cuidadoras no hospital e por 40 vezes nas descrições de acompanhantes da casa de apoio) e "coesão" (respectivamente 42 vezes e 46 vezes manifestas pelas cuidadoras no hospital e na casa de apoio), a terceira unidade ("recursos sociais e econômicos") possui números díspares: apenas 15 experiências citadas pelas cuidadoras indicando esta unidade no hospital e 44 experiências descrevendo este tema na casa de apoio. Enquanto no hospital as cuidadoras referem não ter apoio prático de forma satisfatória, na Casa de Apoio os auxílios atuam não só de forma satisfatória, mas também de forma protetora, principalmente o suporte financeiro oferecido pela instituição.

Já as questões relacionadas a Processos de Comunicação mostram que todas as unidades referentes à Casa de Apoio tiveram o número de relatos menores: no tema "clareza", cuidadoras na casa de apoio referiram em 12 relatos em comparação a 56 descrições de acompanhantes do hospital. Nas expressões emocionais "abertas", apareceram 43 vezes esse tema em falas de cuidadoras da casa de apoio em comparação a 74 vezes nas expressões de acompanhantes no hospital. Por fim, a subunidade "colaboração na solução de problemas", houve 30 referências de participantes da casa de apoio, em relação a 36 descritores de acompanhantes no hospital. Isso se dá pelo fato de que, para o tratamento ser efetivo, as cuidadoras precisam sair de suas cidades e viajar quilômetros até Brasília, causando o distanciamento físico dos outros membros da família. Com esse afastamento é comum que ocorram falhas na comunicação e dificuldades na partilha de emoções.

## Discussão

Os resultados deste estudo apontam características interessantes sobre o processo de resiliência vivido por famílias que têm seus filhos em internações recorrentes ou permanentes, diagnosticados com doenças crônicas ou câncer.

Para a análise desses resultados partiu-se do pressuposto de que características resilientes em famílias estão também relacionadas ao ambiente em que o grupo familiar está

inserido, não somente ao indivíduo. Portanto, não foram associados ao tipo de família (matrimonial, monoparental, informal, etc), ao número de membros ou ao número de filhos, mas à capacidade de resposta que elas apresentam frente às situações de estresse.

Dentre as capacidades familiares existem os recursos pessoais e os recursos da família enquanto uma unidade. Destacam-se como recursos pessoais os traços de personalidade, aspectos de saúde física e emocional, conhecimentos e habilidades, autoestima, entre outros; já a unidade familiar marca-se pela coesão, organização, habilidade de comunicação, força e capacidade para resolver problemas (Cano & Moré, 2008; McCubbin & McCubbin, 1993).

Em geral, quando se fala em família resiliente, os autores pontuam justamente o processo interacional entre indivíduo e família, no qual ambos se fortalecem ao longo do tempo e surgem como unidade funcional. Isso porque a família enfrenta períodos de crise, privação e desorganização, culminando no novo modelo de estruturação (Walsh, 1998).

As diferentes respostas que as famílias têm com relação ao estresse podem ser muito influenciadas pela rede de apoio social que possuem. Como refere Rodin e Salovey (1989, cit. por Ribeiro, 1999), o suporte social alivia o *distress*<sup>2</sup> em situação de crise e também tem um papel positivo na recuperação do indivíduo doente.

Contudo, além do suporte social por amigos e parentes, há também a rede de apoio institucional. No hospital pediátrico percebe-se que, apesar de ser uma unidade de saúde, apenas três cuidadoras o citaram como fonte de apoio satisfatório, oferecendo o mínimo de assistência para as pessoas. Nota-se, também nesse contexto, uma diferença de expectativas tanto das famílias em relação aos profissionais, quanto destes para com elas. Essas diferenças de percepções e de expectativas geram insatisfação e sofrimento para ambos, famílias e profissionais. Segundo aponta a literatura, os profissionais podem ajudar os familiares a ampliar sua perspectiva de ver as dificuldades como compreensíveis à luz das adversidades que enfrentam através da normalização e contextualização da angústia, tornando-as cada vez mais resilientes (Walsh, 2007).

---

<sup>2</sup>Segundo Jekel, Elmore & Katz (1999), *distress* se caracteriza como a incapacidade de superar a vivência de experiências estressantes, levando ao desgaste do indivíduo e, conseqüentemente, a ruptura do bem-estar individual.

Essa prática tem tido destaque para as cuidadoras que estão na Casa de Apoio. Percebe-se que o acompanhamento da equipe de saúde é fundamental para que, na medida em que a família passa a entender melhor a doença, seja capaz de se organizar a fim de reduzir o estresse:

mas sabe uma coisa que me ajudou demais lá com o tratamento da Júlia? Foi o acompanhamento psicológico lá no HCB... Todo santo dia tinha uma psicóloga lá conversando comigo. Todo o santo dia... Porque a gente precisa. A gente precisa, porque é um momento muito duro, muito ruim (Thaís, mãe de Júlia, diagnosticada com Neuroblastoma logo após o nascimento).

Além do apoio emocional, a assistência prática, em termos de suporte instrumental, também se destaca quando diz respeito à Casa de Apoio. Isso explica o número de relatos encontrados durante as entrevistas: são 44 da Casa de Apoio e apenas 15 da unidade pediátrica. É por meio da Casa que as cuidadoras encontram ajuda financeira, serviços concretos como de transporte, educação e lazer, além de vínculos com o mundo social. Esses elementos são responsáveis por aumentar a sensação de segurança que, por sua vez, auxiliam no enfrentamento das situações (Silva, Lacharité, Silva, Lunardi, & Lunardi Filho, 2009).

Outra prática é o incentivo à fé através da crença em Deus. Segundo Walsh (2005), a religião também consiste em uma forma de apoio social, utilizada em momentos de estresse. Essa espiritualidade está presente entre os relatos de todas as cuidadoras entrevistadas, porém, destacam-se os 57 relatos das mulheres vinculadas à Casa de Apoio, sendo a unidade com número de relatos mais elevados. Elas apresentam em suas narrativas que vivenciam a hospitalização dos filhos como um momento de intensa preocupação e sofrimento, com sentimentos de ambiguidade e divisão, percebendo muitas mudanças na dinâmica familiar, mas que, apesar disso, suas atitudes são de conformação e de fé em um Deus. Para Walsh (2005), ao lidar com a adversidade, as famílias fazem melhor quando aumentam o sentido de coerência através dos valores, da fé e da transformação, reformulando o sentido de uma crise e tornando-o significativo para enfrentar e facilitar seus esforços, tornando-o também compreensível e manejável.

Por outro lado, as mais abundantes citações relativas ao hospital pediátrico dizem respeito às expressões emocionais abertas, com 74 falas. Ou seja, as famílias demonstram que a empatia mútua e a tolerância às diferenças são importantes na elaboração de sentimentos, auxiliando no reconhecimento dos limites, tornando os laços mais fortes e adquirindo mais recursos para enfrentar os desafios futuros.

Entretanto, nessa mesma unidade, o número de falas das cuidadoras que estão na Casa de Apoio é menor quando comparadas às narrativas provenientes do outro ambiente, chegando a somar apenas 43 relatos. Segundo Costa et al (2016), os processos que advém da comunicação, seja ela verbal ou não verbal, associam-se ao clima conjugal e podem afetar positivamente ou negativamente a relação. Entre eles estão a capacidade de ser empático, a faculdade de perdoar e o potencial de ser otimista. Já Labres e Souza (2004) ressaltam a importância da empatia e que, se tratando de um casal, um possa se colocar no lugar do outro para tentar entender os sentimentos que permeiam todo o processo. Porém, como citado anteriormente no estudo, o diferencial da Casa de Apoio é que as cuidadoras, em sua maioria, se afastaram dos cônjuges ao mudar de cidade para a realização do tratamento das crianças. Sendo assim, por não estarem mais juntos com tanta regularidade, a partilha das emoções se torna ainda mais difícil e passa ser mais complicada a compreensão emocional e a identificação com o próximo (Steffen & Castoldi, 2006).

É preciso reforçar que, nesse mesmo contexto familiar, compartilhar não apenas as experiências agradáveis e de sucesso, mas também aquelas que causam incômodo ou sofrimento, favorece a diminuição do impacto sobre as pessoas individualmente e aumenta a coesão da unidade familiar, elemento importante para o desenvolvimento de uma família resiliente (Walsh, 2005). Foi para alcançar essa coesão que Érica e o esposo - pais de Gabriel, diagnosticado com LLA - optaram pela mudança de toda a família, influenciando positivamente no tratamento da criança (*“ai foi que tudo melhorou. Porque a família junta, unida, é melhor pra criança”*).

Apesar disso, não são todos os casais que passam a desenvolver uma melhor comunicação nos momentos de crise. Segundo Marília, mãe de Alessandra, as mudanças de rotina resultantes do diagnóstico e do tratamento provocaram a ruptura da unidade familiar que já vivia um conflito anterior à doença.

Outro ponto a ser destacado é sobre o perfil familiar de cuidado aparente nesse estudo. Como foi possível perceber, todas as participantes entrevistadas são do sexo feminino. Isso corrobora com a ideia de que as atividades domésticas são de responsabilidade das mulheres, incluindo práticas que implicam atender necessidades de cuidado, como de idosos, crianças, portadores de deficiências ou doenças crônicas, além de indivíduos com doenças agudas (Biroli, 2015).

É importante ressaltar que muitas vezes essa não é uma escolha individualizada, mas reflete estereótipos de raça, gênero e também classe social. Ainda segundo Biroli (2015), estudos apontam que entre os que ocupam essa posição de cuidador há mais mulheres, mais negras e mais cidadãos da classe pobre da população. Dessa forma, é preciso buscar extinguir a invisibilidade da construção das relações e buscar promover a participação dos indivíduos de forma mais igualitária na sociedade, principalmente quando falamos de posições de cuidado.

Por fim, através de tantos exemplos ilustrados nesse estudo, é importante ressaltar que trabalhar com crianças em processo de hospitalização significa trabalhar também com seus pais, especialmente com sentimentos e atitudes que perpassam todo esse processo, tendo em vista, inclusive, que a relação entre pais e filhos influencia o nível de tensão emocional da criança. É através desse trabalho com a família que se pode reduzir a culpa, a vergonha e até mesmo auxiliar os processos de enfrentamento e recuperação, seja através da orientação a respeito dos problemas vivenciados, da valorização de seus sentimentos e vulnerabilidades ou da aproximação entre as famílias que enfrentam dilemas semelhantes (Walsh, 2007).

Ao direcionar intervenções para fortalecer os processos fundamentais para a resiliência, as famílias tornam-se mais habilidosas em lidar com as crises e desenvolvem estratégias de enfrentamento para que podem auxiliá-las em desafios futuros. Além disso, processos de resiliência permitem adaptação, transformação e crescimento positivo, o que só se desenvolve a partir de experiências de adversidade.

Walsh (2005) afirma em sua publicação que, embora algumas famílias sejam mais vulneráveis ou enfrentem mais dificuldades do que outras, todas têm potencial para ganhar resistência e superar desafios, criando alternativas para melhor manejo da situação. Sendo assim, deve-se apoiar os esforços das famílias buscando cada vez mais torná-las resilientes.

#### Referências

- American Psychological Association (APA). (2016). Página oficial da Associação. <http://www.apa.org/>
- Andraus L. M. S., Minamisava R., & Munari D. B. (2004). Cuidando da família da criança hospitalizada. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 14(2), 50-54. <https://doi.org/10.7322/jhgd.40057>
- Anton, M. C., & Piccinini, C. A. (2010). O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 187-197. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000200001>

- Araújo, P.C.B. (2012). *Percepção de estigma e qualidade de vida em crianças com neoplasia*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal. <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/17524>
- Bardin, L. (2006). *Análise de conteúdo* (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trans.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977)
- Beltrão, M.R.L.R., Vasconcelos, M.G.L., Pontes, C.M. & Albuquerque, M.C (2007). Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *Journal Pediatric*, 83(6), 562-566. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572007000800014>
- Biroli, F. (2015). Responsabilidades, cuidado e democracia. *Revista Brasileira de Ciência Política*, (18), 81-117. <https://doi.org/10.1590/0103-335220151804>
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (1998). The ecology of developmental process. Em W. Damon (Ed.), *Handbook of child psychology* (pp. 993-1027). New York: Wiley & Sons.
- Cano, D.S. & Moré, C.O. (2008). A família como protagonista: desafios atuais. *PSICO*, 39, 255-257. Recuperado de: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1438/3053>
- Carvalho, M. M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, 13(1), 151-166. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642002000100008>
- Carter B., & McGoldrick, M., (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª edição. Tradução: Maria Adriana Verfssimo Veronese; psicóloga. Artes Médicas. Porto Alegre, 1995.
- Castro, E. K., & Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicologia em Estudo*, 12(1), 81-86. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722007000100010>
- Costa, C. B., Cenci, C. M. B., & Mosmann, C. P. (2016). Conflito conjugal e estratégias de resolução: Uma revisão sistemática da literatura. *Temas em Psicologia*, 24(1), 325-38. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2016.1-22>
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: What has been established and what we need for the future. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 521-549. Doi: 10.1002/jclp.1027
- Falkenstein, K. (2004). Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. *Pediatric Transplantation*, 8, 205-7. DOI: 10.1111/j.1399-3046.2004.00204.x
- Fine, R. N., Alonso, E. M., Fischel, J. E., Bucuvalas, J. C., Enos, R. A., & Gore-Langton, R. E. (2004). Pediatric transplantation of the kidney, liver and heart: Summary report. *Pediatric Transplantation*, 8, 75-86. Doi: 10.1111/j.1399-3046.2004.2s050.x
- Forsait, S., Castellanos, M.E.P., Cordenonssi, J.T, Vicentini, L.L., Silva, M.M.B., Miranda, M.C., Magalhães, N.P., & Cartum, J. (2009). Impacto do diagnóstico e do tratamento de

- câncer e de AIDS no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 34 (1), 6-14. <https://doi.org/10.7322/abcs.v34i1.139>
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, (59), 35-48. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>.
- Garwick, A.W., Patterson, J.M., Bennett, F.C., & Blum, R.W. (1998). Parent's perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. *Arch Pediatric Adolescents Medicine*, 152, 665-671. Doi: 10.1001/archpedi.152.7.665
- Gaspar, T., Ribeiro, J.L.P., Matos, M.G., & Leal, I. (2008). Promoção de qualidade de vida em crianças e adolescentes. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9(1), 55-71. Disponível em [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1645-00862008000100006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1645-00862008000100006&lng=pt&nrm=iso)
- Goffman, E. (1983). *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes.
- Grotberg, E. (1995). *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. The Hague: The Bernard van Leer Foundation.
- Guimarães, N. V., & Michel, C. E. (2005). *De Descartes à Sistêmica: o percurso da Terapia Familiar*. Texto não publicado, 16p.
- Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva/ INCA - Ministério da Saúde (s.d). O que é o Câncer. Rio de Janeiro. Instituto Nacional do Câncer.
- Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva/ INCA - Ministério da Saúde (s.d). Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil/ Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2019). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA.
- Jekel J. F., Elmore J. G., & Katz D. L. (1999). Introdução à medicina preventiva. In: Jekel J. F., Elmore J.G., & Katz D.L. (Eds.). *Epidemiologia, bioestatística e medicina preventiva*. (p. 203-9). Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Kärrfelt, H., Lindblad, F. I. E., Crafoord, J., & Berg, U. B. (2003). Renal transplantation: Long-term adaptation and the children's own reflections. *Pediatric Transplantation*, 7, 69-75. Doi: 10.1034/j.1399-3046.2003.00018.x
- Keefe, F., & Blumenthal, J. (2004). Health Psychology: what will the future bring?. *Health Psychology, Washington*, 23(2), 156-157. Doi: 10.1037/0278-6133.23.2.156
- Knight, K. (2012) The changing face of the 'good mother': trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability and Society*, 28(5), 660-673, 2013 <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.732540>

- Labres, C. L. S., & Souza, P. P. (2004). Uma Correlação entre Comunicação e Resiliência nos Casais. *Pensando Famílias*, 6(7), 29-34.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- McCubbin, M. A., McCubbin, H.I. (1993). Families coping with illness: the resilience model of families stress, adjustment, and adaptation. Missouri (US): Mosby, 21-63.
- Paludo, S. S., & Koller, S. H. (2007). Psicologia Positiva: uma nova abordagem para antigas questões. *Paidéia*, 17(36), 9-20. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100002>
- Ribeiro, J. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise psicológica*, 3(XVII), 547-548.
- Silva, A. N. (2007) *Famílias Especiais: Resiliência e Deficiência Mental*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do sul.
- Silva, M. R. S., Lunardi, V. L., Lunardi Filho, W. D., & Tavares, K. O. (2005). Resiliência e promoção da saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14(spe), 95-102. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072005000500012>
- Silva, M. R. S. da, Lacharité, C., Silva, P. A., Lunardi, V. L., & Lunardi Filho, W. D. (2009). Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 18(1), 92-99. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072009000100011>.
- Soares, L.C., Burille, A., Antonacci, M. H., Santana, M. G., & Schwartz, E. (2009). A quimioterapia e seus efeitos adversos: relato de clientes oncológicos. *Cogitare Enfermagem*, 14(4), 714-719. Doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v14i4.16388>
- Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006) Sobrevivendo à Tempestade: a Influência do Tratamento Oncológico de um Filho na Dinâmica Conjugal. *Psicologia Ciência e Profissão*, 26(3), 406-425. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932006000300006>
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York (NY): Guilford.
- Walsh F. (2005). Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo (SP): Roca.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46(2), 207-227. Doi: 10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x
- Yunes, M. A. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8 (n.especial), 75-84. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722003000300010>.

Aceito em: 10/12/2020

Enviado em: 10/12/2020