



## Resiliência Familiar no Contexto dos Cuidados Paliativos Pediátricos

Sandra Alves<sup>1</sup>, Anne Marie Fontaine<sup>1</sup>, & Catarina Grande<sup>1</sup>

*1. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal*

### Resumo

Esta comunicação pretende destacar a importância do estudo da resiliência familiar no contexto dos cuidados paliativos pediátricos enquanto resposta que visa garantir a melhor qualidade de vida possível, à criança e à sua família, durante o enfrentamento de uma doença que implica um risco elevado de a criança morrer antes de atingir a idade adulta. Pretende ainda apresentar uma reflexão em torno dos desafios colocados à investigação neste contexto.

A maioria dos estudos que aborda a doença pediátrica paliativa tem atribuído maior ênfase ao impacto negativo de fatores psicossociais do que à capacidade de promover a resiliência. O modelo sócio ecológico sugere que os sistemas de natureza interativa nos quais a família se insere contribuem de forma significativa para o seu ajustamento, atentando na abordagem do risco ou da proteção. Os processos dinâmicos de resiliência, inferida através de indicadores como a adaptação positiva e a adversidade, parecem associar-se a características como a flexibilidade na gestão da adaptação às experiências e à atribuição de significado à adversidade.

Assim, o enfrentamento de um processo prolongado de sucessivas crises na família pode, em última circunstância, constituir-se como oportunidade de desenvolvimento dos seus elementos e das suas relações, para o que se torna fundamental investir na investigação neste contexto, apesar dos vários desafios que frequentemente são colocados a este nível.

**Palavras-chave:** Resiliência; cuidados paliativos pediátricos; família; investigação.



### **Abstract**

This paper aims to highlight the importance of studying family resilience in the context of pediatric palliative care as a response that aims to ensure the best possible quality of life, to the child and his family, while coping with a disease that involves a high risk of dying before the child reaches adulthood. It also aims to present a reflection on the challenges for research in this context.

As far as we know, the most of the studies addressing the palliative pediatric disease had assigned greater emphasis to the negative impact of psychosocial factors than to the ability to promote resilience. The socio-ecological model suggests that the interactive nature of systems in which the family is part, contribute significantly to its adjustment, considering the approach to risk or protection. Dynamic resilience processes inferred through indicators such as positive adaptation and adversity seem to be associated with characteristics such as flexibility in the management of adaptation experiences and the attribution of meaning to adversity.

Therefore, when the family faces prolonged processes of successive crises, it may be assumed, lastly, that those may establish themselves as a development opportunity of its elements and their relationships, for what becomes crucial to invest in research in this context, despite the various challenges that are often placed at this level.

**Keywords:** Resiliency; pediatric palliative care; family; research.



### Introdução

Os cuidados paliativos pediátricos, área recentemente implementada em Portugal visam garantir a melhor qualidade de vida possível, à criança e à sua família, durante o enfrentamento de uma doença que implica um risco elevado de a criança morrer antes de atingir a idade adulta. O apoio psicológico e emocional é apontado como medida fundamental no cuidado a prestar à criança e família (Mendes, Silva, & Santos, 2012). As intervenções em cuidados paliativos devem iniciar-se preferencialmente aquando do diagnóstico, podendo decorrer em contexto hospitalar ou em contexto domiciliário (Liben, Papadatou, & Wolfe, 2008). Neste quadro, o apoio psicológico e emocional é apontado como medida fundamental no cuidado a prestar à criança e à família (Mendes et al., 2012).

As doenças que ameaçam e/ou limitam a vida da criança, tais como, as doenças oncológicas, neurológicas, genéticas e metabólicas, têm um profundo impacto individual e sistémico, podendo verificar-se constrangimentos emocionais, físicos, financeiros, espirituais, sociais, entre outros (Steele & Davies, 2006). A criança poderá enfrentar restrições quanto ao estabelecimento de relações sociais pelas limitações físicas impostas pela doença ou devido aos tratamentos e/ou internamentos prolongados, constrangimentos que poderão ser vivenciados também pelos restantes elementos da família. Um aspeto assinalado na literatura relativamente ao impacto adverso que uma doença que ameaça a vida da criança provoca na família, prende-se com a incerteza associada ao prognóstico da doença, ao futuro da criança e à forma como a família irá gerir os desafios colocados por esta experiência (Siden et al., 2010).

A maioria dos estudos que aborda a doença pediátrica paliativa tem atribuído maior ênfase ao impacto negativo de fatores psicossociais do que à capacidade de promover a resiliência (Rosenberg, Baker, Syrjala, Back, & Wolfe, 2013). Contudo, o crescimento pessoal associado à experiência de cuidar da criança doente e o desenvolvimento da família como um todo têm sido apontados como resultado positivo destas vivências (Steele & Davies, 2006). Os processos dinâmicos de resiliência, inferida através de indicadores como a adaptação positiva e a adversidade (Luthar, Crossman, & Small, 2015), parecem associar-se a características como a flexibilidade na gestão da adaptação às experiências e à atribuição de significado à adversidade (Walsh, 2012).

O modelo sócio ecológico (Kazak, 2006) sugere que os sistemas de natureza interativa nos quais a família se insere contribuem de forma significativa para o seu ajustamento, atentando na abordagem do risco ou da proteção.

Enquanto área de investigação recente e complexa, são esperadas dificuldades e barreiras ao nível do desenvolvimento da pesquisa, pelo que os investigadores têm que estar conscientes, à partida, dos desafios éticos, logísticos e metodológicos inerentes. A sua antecipação e controlo, na fase de planeamento da investigação, maximizam a possibilidade de conclusão das investigações com sucesso, inclusive ao nível da obtenção de amostras representativas desta população específica (Tomlinson et al., 2007).

Assim, os objetivos desta comunicação são destacar a importância do estudo da resiliência familiar no contexto dos cuidados paliativos pediátricos enquanto contributo para o bem-estar e coesão da família e refletir acerca dos desafios, barreiras e dificuldades que são colocadas a esta área específica de investigação.



### Resiliência e Família

A verificação de que há famílias que evidenciam problemas significativos de ajustamento face à vivência destas situações enquanto outras funcionam de forma mais ajustada, permite pensar que diferentes fatores contribuem para este facto. O crescimento pessoal associado à experiência de cuidar da criança doente e o desenvolvimento da família como um todo, apontados como resultado da vivência destas situações (Steele & Davies, 2006), salientam a importância de compreender a forma como as famílias desenvolvem estratégias para lidar com este tipo de experiência. Têm sido reportados indicadores que corroboram que uma maioria considerável de crianças, mesmo após enfrentar adversidades severas ou crónicas demonstram, de alguma forma, processos de resiliência (Masten, 2014).

As teorias sistémicas sobre a família explicam que as crises e os desafios permanentes têm forte impacto para toda a família, pelo que os processos de resiliência parecem estar associados a características como a flexibilidade na gestão da adaptação às experiências e à atribuição de significado à adversidade (Walsh, 2012). A família, enquanto rede complexa de relações e de emoções, onde cada elemento desempenha determinados papéis, não pode ser compreendida sem ter em consideração os mecanismos de *feedback* entre os seus membros, nem isoladamente dos restantes sistemas com que interage (Relvas, 1996).

Nesta sequência, o enfrentamento de um processo prolongado de sucessivas crises na família pode, em última circunstância, constituir-se como uma oportunidade de desenvolvimento dos elementos da família e das suas relações, se tivermos em conta, numa perspetiva de resiliência, a mobilização das forças e recursos potenciais das famílias. Tal permite inclusive que a família desenvolva mecanismos ajustados para lidar com futuras situações desafiantes, admitindo que as famílias podem apresentar indicadores de impacto psicossocial negativo e positivo, num mesmo momento.

Alguns fatores de risco parecem também contribuir para um percurso fortalecedor caso ocorram de uma forma e num momento específico em que o sujeito possa lidar com sucesso com uma determinada experiência (Rutter, 2013). Além disso, há indivíduos e famílias que são altamente responsivas às experiências positivas, sendo interessante perceber quais os fatores endógenos associados à variabilidade de resposta positiva face a um ambiente apoiante, tal como proposto no recente conceito de *vantage sensitivity* (Pluess & Belsky, 2013).

A resiliência, enquanto processo dinâmico, é inferida de indicadores como a adaptação positiva e a adversidade (Luthar, Crossman, & Small, 2015). São estes indicadores que mostram que alguns sujeitos podem apresentar um melhor resultado ou uma maior adaptação face à experiência de adversidades ou tensões graves (Rutter, 2013) e tem sempre inerente os conceitos de risco e proteção, ocorrendo a promoção de competências através do equilíbrio entre fatores de risco e de proteção. As análises centradas quer no indivíduo quer nas variáveis de contexto, têm sugerido que diferentes características de resiliência predominam em diferentes momentos. Relativamente às características pessoais tem sido relatado o otimismo, a abertura ao exterior, a capacidade para procurar ajuda, a coesão familiar, a comunicação familiar efetiva, e a manutenção, entre os elementos da família, de relações confiantes e positivas sobre a sua capacidade para lidar com situações desafiadoras (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Rosenberg et al., 2013). O ajustamento parental parece predizer o ajustamento da criança ao próprio processo de doença, assumindo um potencial



explicativo a natureza recíproca desta relação (Mullins et al., 2015). Relativamente aos irmãos, os fatores protetores e de risco da família parecem ser melhores preditores do seu ajustamento do que as suas próprias experiências ao lidar com o *stress* e situações adversas, o que revela, assim, a importância do contributo das relações familiares para o processo de ajustamento dos irmãos (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Das variáveis reportadas associadas ao meio, surge a existência de uma equipa de suporte disponível (Rosenberg et al., 2013). Tal como propõe Rosenberg e colaboradores (2013) poderá verificar-se, nestas famílias, um padrão cumulativo que gradualmente atinge o limite de um processo de resiliência. Em caso afirmativo, identificar esse momento poderá ser um desafio.

Os modelos explicativos da adaptação da família à doença crónica descritos com maior predominância na literatura enfatizam os processos transacionais numa perspetiva sistémica da família (Mullins et al., 2015). Torna-se assim importante englobar nos estudos ambos os elementos do casal bem como os irmãos da criança doente para compreender se as relações familiares minimizam o efeito de fatores adversos sobre os seus membros, ou se estas apenas lhes permitem desenvolver diferentes atitudes e comportamentos face a fatores adversos. No seguimento do modelo proposto por Brofenbrenner (2005), o modelo sócio ecológico (Kazak, 2006) sugere que os vários sistemas de natureza interativa nos quais a criança e a família estão inseridas contribuem de forma significativa para o seu ajustamento, atentando na abordagem do risco ou da proteção. Neste contexto, é importante considerar o estudo dos mecanismos e dos processos psicológicos no sistema familiar, inseridos num dado contexto, tendo em atenção questões sociais, culturais e políticas podem se alterar enquanto fatores que vão operando mudanças significativas nos contextos.

O impacto sistémico de uma doença paliativa pediátrica no seio da família pode conduzir à alteração de papéis e à vivência de sentimentos ambivalentes provocados pelo enfrentamento de novas e inesperadas situações. Considerando ainda que o risco de morte iminente é um fator relevante nestas situações, torna-se essencial incluir nos projetos de investigação famílias que vivenciam processos de doença oncológica e não oncológica, em diferentes fases de desenvolvimento da doença, garantindo a possibilidade de observação de variabilidade em termos dos processos de ajustamento psicológico. Esta preocupação facilita, finalmente, a identificação dos fatores de vulnerabilidade e de proteção que podem modificar os efeitos negativos das experiências adversas, e portanto, dos mecanismos subjacentes utilizados pelas famílias (Luthar, Crossman, & Small, 2015).

### **Implicações para a Investigação**

A dimensão relacional dos processos de resiliência humana leva-nos a considerar que dificilmente existirá um único modelo de intervenção ou método de investigação que seja aplicável, neste âmbito, a todas as famílias, ainda que dotado de características de flexibilidade que atentem na variabilidade de cada sistema familiar. Além deste aspeto, investigar sobre resiliência em ciência desenvolvimental requer definições operacionais de conceitos como risco, ameaça ou resposta adaptativa. Por sua vez, definir adaptação positiva envolve, implícita ou explicitamente, um julgamento que é influenciado por fatores contextuais, inclusive socioculturais e históricos, aos quais é necessário atender (Masten, 2014).



Sendo uma área recente, a escassez de investigação na qual basear a prática é evidente. Na verdade, investigar a resiliência familiar no contexto dos cuidados paliativos pediátricos implica enfrentar vários desafios. A par da necessidade de clarificar conceitos neste contexto de investigação, inclusive os conceitos de doença que limita ou que ameaça a vida da criança, de aferir e validar instrumentos de cariz quantitativo aplicáveis a esta população específica, e de aplicar metodologias qualitativas, que incluam questões de resposta aberta no desenho dos projetos de investigação (Steele et al., 2014), surgem constrangimentos muito específicos desta área.

Um dos constrangimentos apresentados na literatura prende-se com o recrutamento das famílias para participar nos estudos: por um lado, verifica-se relutância dos profissionais em informar as famílias sobre os estudos em curso e, por outro, relutância de Grupos e Comissões em aprovar os estudos que implicam o recrutamento deste tipo de famílias bem como das próprias crianças que enfrentam doença paliativa (Crocker et al., 2015). Nesta sequência, surgem dificuldades associadas ao viés das amostras e aos tamanhos amostrais reduzidos, o que conduz à necessidade de frequentemente prolongar os estudos no sentido de contornar estas dificuldades.

Sendo verdade que as famílias podem estar a vivenciar uma fase de vulnerabilidade nestes contextos, é necessário garantir o suporte adequado, no âmbito do decurso das próprias investigações. Contudo, a participação das famílias que vivenciam uma doença que ameaça e/ou limita a vida da criança pode desencadear um efeito positivo (Steele et al., 2014). Assim, uma atitude paternalista por parte dos profissionais em torno da decisão sobre quais devem ser as famílias a participar ou não num determinado estudo pode conduzir ao afastamento da participação de famílias com motivação para o envolvimento em processos de investigação (Crocker et al., 2015). Esta será uma decisão a tomar pela família, a quem deve de ser dada a oportunidade de decidir, se atentarmos na sua autonomia, enquanto princípio ético fundamental. O cuidado centrado na família, enquanto método de prestação de cuidados e enquanto filosofia, que valoriza o papel vital desempenhado pela família na garantia da saúde e bem estar da criança, deverá ser a opção do ponto de vista da intervenção (Smith, Swallow, & Coyne, 2015), pelo que impedir ou condicionar o acesso a informação sobre estudos em curso não só limita os potenciais efeitos da intervenção em causa como subverte a própria autonomia das famílias, caso não sejam ultrapassados estes constrangimentos (Steele et al., 2014).

Assim, no sentido de atenuar algumas dos desafios e dificuldades que podem ser colocadas à investigação neste contexto, enfatizam-se medidas que devem ser equacionadas o mais precocemente possível, em termos do planeamento da pesquisa. Implementar medidas colaborativas entre investigadores e profissionais de saúde, antecipar estratégias que minimizem o esforço que a família pode ter que implementar para participar no estudo, estabelecer salvaguardas que evitem efeitos psicológicos e emocionais perniciosos secundários à sua participação, prever critérios executáveis no que concerne à elegibilidade da amostra e prever métodos de recolha de dados flexíveis, têm sido consideradas estratégias fulcrais no sentido de maximizar os potenciais resultados da investigação neste contexto (Tomlinson et al., 2007).



### Contacto para Correspondência

Sandra Alves, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto,  
Rua Alfredo Allen 4200-135 Porto, sandraportelaalves@gmail.com

### Referências

- Brofenbrenner, U. (2005). The Bioecological Theory of Human Development. In U. Brofenbrenner (Ed.), *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. (pp. 3-15). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Crocker, J. C., Beecham, E., Kelly, P., Dinsdale, A. P., Hemsley, J., Jones, L., & Bluebond-Langner, M. (2015). Inviting parents to take part in paediatric palliative care research: a mixed-methods examination of selection bias. *Palliat Med*, 29(3), 231-240. doi: 10.1177/0269216314560803
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *J Intellect Disabil Res*, 50(Pt 12), 937-948. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x
- Kazak, Anne E. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems, & Health*, 24(4), 381-395. doi: 10.1037/1091-7527.24.4.381
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*, 371, 852-864. doi: 10.1016/s01406736(07)61203-3
- Luthar, S. S., Crossman, E. J., & Small, P. J. (2015). Resilience and adversity. In R. M. Lerner & M. E. Lamb (Eds.), *Handbook of child psychology and developmental science* (7th ed., Vol. III, pp. 247-286). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Masten, A. (2014). Global Perspectives on Resilience in Children and Youth. *Child Development*, 85(1), 6-20.
- Mendes, J., Silva, L., & Santos, M. J. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43(5), 218-222.
- Mullins, Larry L., Molzon, Elizabeth S., Suorsa, Kristina I., Tackett, Alayna P., Pai, Ahna L. H., & Chaney, John M. (2015). Models of Resilience: Developing Psychosocial Interventions for Parents of Children with Chronic Health Conditions. *Family Relations*, 64(1), 176-189. doi: 10.1111/fare.12104
- Pluess, M., & Belsky, J. (2013). Vantage sensitivity: individual differences in response to positive experiences. *Psychol Bull*, 139(4), 901-916. doi: 10.1037/a0030196
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família - Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *J Palliat Med*, 16(6), 645-652. doi: 10.1089/jpm.2012.0494
- Rutter, M. (2013). Annual Research Review: Resilience - clinical implications. *J Child Psychol Psychiatry*, 54(4), 474-487. doi: 10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x
- Siden, H., Steele, R., Brant, R., Cadell, S., Davies, B., Straatman, L., . . . Andrews, G. S. (2010). Designing and implementing a longitudinal study of children with neurological, genetic or metabolic conditions: charting the territory. *BMC Pediatr*, 10, 67. doi: 10.1186/1471-2431-10-67
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long-term condition-a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *J Pediatr Nurs*, 30(1), 143-159. doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.014
- Steele, R., Cadell, S., Siden, H., Andrews, G., Smit Quosai, T., & Feichtinger, L. (2014). Impact of research participation on parents of seriously ill children. *J Palliat Med*, 17(7), 788-796. doi: 10.1089/jpm.2013.0529



- Steele, R., & Davies, B. (2006). Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(12), 576-585.
- Tomlinson, D., Bartels, U., Hendershot, E., Constantin, J., Wrathall, G., & Sung, L. (2007). Challenges to participation in paediatric palliative care research: a review of the literature. *Palliat Med*, 21, 435-440.
- Walsh, F. (2012). Family Resilience: Strengths Forged through Adversity. In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes*. (4th ed., pp. 399-427). New York: Guilford Press.