

Millenium, 2(Edição Especial Nº18)

pt

RESILIÊNCIA FAMILIAR FACE À DOENÇA E INCAPACIDADE
FAMILY RESILIENCE TO ILLNESS AND DISABILITY
RESILIENCIA FAMILIAR ANTE LA ENFERMEDAD Y LA DISCAPACIDAD

Ana Frias^{1,2,3}  <https://orcid.org/0000-0002-9774-0501>
Ana Nobre¹  <https://orcid.org/0009-0000-6793-3380>
Carla Vaz¹  <https://orcid.org/0009-0008-9371-4446>
Lola Monteiro¹  <https://orcid.org/0009-0009-7708-658X>
Sabina Ramalho¹  <https://orcid.org/0009-0000-2638-2690>
Carla Simões¹  <https://orcid.org/0009-0001-8984-9160>
Pedro Vicente¹  <https://orcid.org/0009-0003-8406-3331>
Raquel Silva¹  <https://orcid.org/0009-0000-9174-2146>
Rosana Rosch¹  <https://orcid.org/0009-0008-8181-4335>
Nhima Só¹  <https://orcid.org/0009-0009-8592-1637>

¹ Instituto Politécnico de Coimbra, Coimbra, Portugal

² Centro de Investigação & Inovação em Educação (InED), Coimbra, Portugal

³ Centro de Investigação Didática e Tecnologia da Universidade de Aveiro (CIDTFF), Aveiro, Portugal

Ana Frias - acfrias@esec.pt | Ana Nobre - acpn@esec.pt | Carla Vaz - a2021125613@esec.pt | Lola Monteiro - a2023105534@esec.pt |
Sabina Ramalho - a2023103791@esec.pt | Carla Simões - carlaasimoes.sa@estesc.ipc.pt | Pedro Vicente - a2002002098@esec.pt |
Raquel Silva - a2023106578@esec.pt | Rosana Rosch - a2023105407@esec.pt | Nhima Só - a2023104156@esec.pt



Autor Correspondente:

Ana Frias
Avenida Brasília
3030-208 - Coimbra - Portugal
acfrias@esec.pt

RECEBIDO: 10 de fevereiro de 2025
REVISTO: 30 de junho de 2025
ACEITE: 10 de julho de 2025
PUBLICADO: 01 de agosto de 2025

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.40262>

RESUMO

Introdução: A resiliência familiar é um processo complexo, que pode exercer um papel protetor da saúde no enfrentamento de acontecimentos stressantes, como a doença.

Objetivo: Analisar processos de resiliência familiar construídos na vivência de uma situação de doença e/ou incapacidade.

Métodos: Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, com recurso à entrevista e análise temática. Participaram 7 indivíduos adultos, selecionados por *snowball*, que vivenciaram em família situações como paraplegia, malformação congénita, asma grave, AVC e demência. O mapa temático suportou-se na conceitualização de resiliência familiar de Froma Walsh.

Resultados: A vivência da doença gerou inicialmente, no sistema familiar, sofrimento psicológico e físico, dependência, conflitos e a perceção de cuidados omissos (pouca empatia profissional). Os processos-chave de resiliência familiar envolverem crenças positivas (espiritualidade, aceitação), padrões de organização (apoio de profissionais/amigos) e a comunicação (abertura familiar à partilha de sentimentos). As famílias também experienciaram uma transformação, com ganhos e fragilidades, assumindo ainda expectativas futuras.

Conclusão: Na ótica dos entrevistados, as suas famílias revelaram capacidade de adaptação positiva e de transformação perante as situações de doença, rumo ao funcionamento saudável. O facto de reconhecerem aos profissionais de saúde importância face à construção dos seus processos de resiliência, ainda que nem sempre tenham sido presentes, antecipa a necessidade de uma melhor compreensão da temática e de intervenções sensíveis às necessidades das famílias.

Palavras-chave: sistema familiar; resiliência; doença; promoção da saúde

ABSTRACT

Introduction: Family resilience is a complex process that can play a role in protecting health when facing stressful events such as illness.

Objective: To analyze the processes of family resilience built up in the experience of illness and/or disability.

Methods: This was a qualitative, descriptive, and exploratory study using interviews and thematic analysis. Seven adults took part, selected by snowball, who had experienced family situations involving paraplegia, congenital malformation, severe asthma, stroke, and dementia. The thematic map was based on Froma Walsh's conceptualization of family resilience.

Results: Experiencing the illness initially generated psychological and physical suffering in the family system, dependency, conflicts, and the perception of lack of care (little professional empathy). The key processes of family resilience involved positive beliefs (spirituality, acceptance), organizational patterns (support from professionals/friends), and communication (family openness to sharing feelings). Families also experienced a transformation, with gains and weaknesses, while also assuming future expectations.

Conclusion: From the interviewees' point of view, their families showed a capacity for positive adaptation and transformation in the face of illness, towards healthy functioning. The fact that health professionals were recognized as being important in building resilience processes, but were not always present, points to the need for a better understanding of the issue and for interventions that are sensitive to the needs of families.

Keywords: family system; resilience; illness; health promotion

RESUMEN

Introducción: La resiliencia familiar es un proceso complejo que puede desempeñar un papel en la protección de la salud ante acontecimientos estresantes como la enfermedad.

Objetivo: Analizar los procesos de resiliencia familiar contruidos en la experiencia de enfermedad y/o discapacidad.

Métodos: Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio mediante entrevistas y análisis temático. Participaron siete adultos, seleccionados por bola de nieve, que habían vivido situaciones familiares de paraplejia, malformación congénita, asma grave, ictus y demencia. El mapa temático se basó en la conceptualización de Froma Walsh sobre la resiliencia familiar.

Resultados: La vivencia de la enfermedad generó inicialmente sufrimiento psicológico y físico en el sistema familiar, dependencia, conflictos y percepción de falta de atención (poca empatía profesional). Los procesos clave de la resiliencia familiar implicaron creencias positivas (espiritualidad, aceptación), patrones organizativos (apoyo de profesionales/amigos) y comunicación (apertura familiar a compartir sentimientos). Las familias también experimentaron una transformación, con ganancias y debilidades, a la vez que asumían expectativas de futuro.

Conclusión: Desde la perspectiva de los entrevistados, sus familias mostraron una capacidad de adaptación y transformación positiva frente a la enfermedad, hacia un funcionamiento saludable. El hecho de que se reconociera la importancia de los profesionales sanitarios en la construcción de procesos de resiliencia, pero que no siempre estuvieran presentes, apunta a la necesidad de una mejor comprensión de la cuestión y de intervenciones sensibles a las necesidades de las familias.

Palabras Clave: sistema familiar; resiliencia; enfermedad; promoción de la salud

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.40262>

INTRODUÇÃO

A resiliência reflete uma arte de adaptação positiva a situações adversas, conseguida pela mobilização de recursos internos e/ou externos (meio) ao sujeito (Anaut, 2005). As famílias, enquanto sistemas funcionais, vivenciam múltiplas situações de stresse ao longo do seu ciclo evolutivo, como as inerentes ao confronto com a doença e/ou prestação de cuidados aos seus membros (Ruiz et al., 2021). A resiliência familiar, mais do que uma característica intrínseca aos sujeitos, é um processo resultante da interação dinâmica entre as suas particularidades e a complexidade do contexto social, sistémico e ecológico e que promove o desenvolvimento humano (Luthar et al., 2000; Poletto & Koller, 2006). Perante a adversidade as famílias desenvolvem estratégias face a uma adaptação positiva, capaz de influenciar a unidade familiar e saúde (Walsh, 2021). A compreensão do binómio resiliência (familiar) e saúde convida à análise das singularidades das histórias de vida das pessoas e das dinâmicas que estabelecem na interação com os seus subsistemas (Yunes, 2003). Este estudo analisa sete entrevistas de indivíduos que aceitaram refletir sobre a construção dos seus processos de resiliência familiar perante a vivência de um acontecimento de doença e/ou de incapacidade.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A resiliência é um constructo transversal a várias áreas disciplinares, complexo e multidimensional que, embora cada vez mais estudado, é ainda abordado de forma pouco abrangente e clara (Ralha-Simões, 2014). Concetualizado inicialmente pela física e engenharia, como capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação permanente, foi compreendido no ser humano, pela psicologia, como a possibilidade de uma adaptação positiva geradora de transformação e florescimento dos sujeitos perante adversidades extremas e repetidas (Luthar et al., 2000; Yunes, 2003). A sua discussão tem, por um lado, evidenciado posições que a definem como traço de personalidade e inato e, por outro, uma compreensão enquanto processo interativo onde indivíduo e ambiente se comunicam procurando manter/alcançar a estabilidade, num determinado contexto (Luthar et al., 2000). Evoluiu-se de um paradigma de resiliência individual, com ênfase no sujeito resiliente, independentemente da sua história e circunstâncias de vida, para um entendimento mais abrangente, em que o ser humano é visto como sistema global e ecológico, onde o impacto da adversidade e as estratégias mobilizadas na sua superação interagem (Ralha-Simões, 2014).

A família, enquanto sistema funcional afetado por vários acontecimentos altamente stressantes, sugere ter a capacidade de se adaptar positivamente, o que, a curto e longo prazo, pode ter impacto no seu bem-estar e unidade familiar (Walsh, 2021). Perante situações de doença ou deficiência num dos seus membros, as famílias adotam estratégias para enfrentar as adversidades, mobilizando diferentes recursos internos e externos (Aguar & Moraes, 2021; Lima et al., 2020; Ruiz et al., 2021). Valorizam preferencialmente os pontos fortes e recursos, estabelecem relações de proximidade com os outros, e implementam estratégias de resignificação das situações adversas, numa constante interação entre vulnerabilidade e proteção (Babic, et al, 2020; Santos, et al., 2020). Porém, o estudo da temática tem dado mais ênfase aos fatores que predizem a doença do que à análise dos processos promotores do desenvolvimento positivo dos indivíduos expostos a situações de stresse e grande adversidade (Ungar & Theron, 2020).

Não existe um modelo único de funcionamento saudável que se adapte a todas as famílias ou situações, pelo que importa compreender a interação estabelecida com contexto, considerando os valores de cada família, os seus recursos estruturais, relacionais e desafios de vida (Walsh, 2021). Froma Walsh (2021) considera que existem processos-chave promotores da resiliência familiar que incluem: i) sistema de crenças, com valores, convicções, atitudes, preconceitos, orientadores das ações da família; ii) padrões organizacionais, que se mantêm através de normas internas e externas influenciadas pelos sistemas de crenças culturais e familiares; e iii) processos de comunicação, facilitadores do apoio mútuo e da resolução colaborativa de problemas. No sistema de crenças, a autora evidencia a importância de se atribuir um significado à adversidade, cultivar uma perspetiva positiva e de esperança e da transcendência e espiritualidade, uma vez que globalmente contribuem para amenizar o grau de ameaça dos eventos stressores e para uma melhor aceitação de situações que não podem ser alteradas (Walsh, 2021).

2. MÉTODOS

Este é um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, com recurso à análise temática, que parte da seguinte questão de investigação: Como se desenvolve a resiliência familiar perante uma situação de doença e/ou incapacidade? Foi desenvolvido com mestrandos de Educação para a Saúde, que entrevistaram em profundidade famílias, através de um dos seus membros, para identificar e analisar os processos de resiliência familiar construídos a partir da situação de doença. Procurou responder aos objetivos: i) Compreender os constrangimentos gerados pela situação de doença/incapacidade nas famílias; ii) explorar os processos de resiliência das famílias e desenvolvimento perante a situação de doença.

A abordagem qualitativa foi selecionada pela possibilidade de melhor identificação de processos relevantes na construção da resiliência familiar, considerando que valorizam a sua perspetiva sistémica, ecológica e de desenvolvimento (Yunes, 2003).

2.1 Participantes

Participaram no estudo 7 famílias, selecionadas de forma intencional, com base nos critérios: i) terem experienciado na sua trajetória de vida familiar uma situação de doença, acidente, incapacidade, causadora de stresse ao sistema familiar; ii) aceitarem refletir sobre os seus processos de resiliência familiar pela voz de um dos seus membros; e iii) o entrevistado ter idade superior a 20 anos.

2.2 Instrumentos

Aplicou-se uma entrevista, elaborada para o efeito, inspirada no enquadramento teórico de suporte, previamente testada num estudo piloto com duas famílias, com recurso a questões do *cognitive debriefing* de George, et al. (2013), para melhor aferição da sua adequação.

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.40262>

Os contributos que dele surgiram foram integralmente considerados, permitindo melhorar a clareza dos tópicos incluídos e perguntas adicionais para a exploração da temática. O roteiro final incluiu questões abertas dispostas em 4 temáticas (tabela 1).

Tabela 1 - Guião de entrevista	
Temáticas	Questões norteadoras
I.Caracterização socio relacional e contextual da família	Poderia falar-me da sua família, com quem vive, como define as relações familiares com os vários membros? Como avalia as condições sociais e económicas da família? O lugar onde habitam tem bons recursos e o que consideram importante para viver?
II.Situação de doença vivida pela família	Fale-me sobre uma situação de doença ou relacionada com a saúde que tenham vivido em família? Como aconteceu? Que sentimentos causou na família?
II.Processos-chave de resiliência familiar	Que estratégias é que utilizaram para recuperar dessa situação de doença, para lidar com todas as alterações que ela provocou na família? As dinâmicas familiares mudaram desde o acontecimento até gora? Como? Que mecanismos (fatores) permitiram à família proteger-se e desenvolver-se? E o que é que causou maior stresse? Têm expectativas para o futuro? O que gostariam de realizar?
✓.Principais necessidades sentidas na adaptação familiar resiliente	Fazendo uma análise do vosso percurso de vida com esta situação de saúde/doença, quais foram ou ainda são as principais necessidades para conseguirem ter melhor bem-estar? Que ajudas seriam importantes para permitir à família manter-se resiliente?

2.3 Análise de dados

A análise temática foi utilizada com o intuito de identificar, analisar, interpretar e relatar padrões, isto é, temas, dentro de dados recolhidos (Braun & Clarke, 2006). Seguindo esta proposta, o processo de análise considerou: num primeiro momento, a transcrição e leitura aprofundada das entrevistas, permitindo a familiarização com os dados; geraram-se códigos iniciais; procedeu-se a uma reorganização em categorias mais abrangentes, onde se consideraram temas e subtemas, surgindo assim o mapa temático; após discussão da equipa procedeu-se à revisão do mapa temático; leram-se todos os códigos obtidos para cada tema apurando a sua coerência global e releram-se as entrevistas e respetivos temas para compreender se o mapa temático refletia os significados do conjunto de dados como um todo (Braun & Clarke, 2006). O mapa temático seguiu uma abordagem latente, em que os temas se formularam não pela descrição dos significados, do conteúdo semântico, mas identificando ideias, suposições e conteúdos subjacentes (Braun & Clarke, 2006). Foi também eminentemente dedutiva (teórica), partindo da concetualização de Walsh (2021) sobre resiliência familiar e seus processos-chave. Cumpriram-se os procedimentos éticos, com parecer favorável da Comissão de Ética (Parecer Nº D48/2024), e termo de consentimento informado por cada elemento da família participante.

3. RESULTADOS

As famílias participantes experienciaram situações de doença de natureza accidental/ traumática (acidentes que resultaram em paraplegia), congénita (malformação fetal), súbita (crise asmática grave, Acidente Vascular Cerebral [AVC]) e crónica e degenerativa (demência). Os membros entrevistados tinham formação superior, exerciam funções laborais (com exceção de dois aposentados) e residiam em meio urbano, da zona Centro de Portugal, dispondo de serviços e recursos que consideravam adequados ao seu bem-estar (tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização da família, desde o ponto de vista da pessoa entrevistada					
Família	Idade (anos)	Entrevistado Situação profissional	Contexto habitacional/social	Ambiente e composição familiar	Evento de saúde/ doença
E1	78	Aposentada. Foi professora do Ensino Superior, Doutorada em Gestão	Vivenda na cidade, com bons serviços nas proximidades	Vive com o filho que sofreu o acidente; Tem relações de proximidade com a filha (presença diária) e com o filho mais velho (mensalmente)	O filho do meio sofreu um acidente de mota, aos 32 anos, que lhe provocou paraplegia
E2	74	Aposentado por invalidez. Frequentou o curso de Direito.	Apartamento no centro da cidade	Vive com a esposa. Contacto regular com o filho, nora e neta.	Sofreu um acidente na guerra do Ultramar, que o tornou paraplégico.
E3	44	Técnica Superior de Diagnóstico e Terapêutica de Radioterapia. licenciada em Radioterapia e Psicologia; mestre em Psicologia das	Casa com as condições que afirma necessárias para viver com a filha	É mãe solteira e vive com filha de 10 anos e uma gata. Tem uma boa relação com o pai da filha, que vive noutra cidade. É natural do Porto, onde reside a maior parte da família, tendo uma boa relação com a mãe e com o irmão. O pai faleceu subitamente	Na gravidez confrontou-se com uma malformação fetal e incerteza face a outras complicações. À nascença a filha apresentava atresia do esófago de elevado grau e fenda laríngea. A bebé teve cirurgias e internamentos prolongados.

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.40262>

Família	Idade (anos)	Entrevistado Situação profissional	Contexto habitacional/social	Ambiente e composição familiar	Evento de saúde/ doença
E4	50	Organizações e Trabalho Enfermeira Professora de Yoga	Casa nos arredores da cidade, com recursos físicos, emocionais, privacidade, paz e silêncio.	quando a entrevistada tinha 25 anos. Vive com o marido e filha de 20 anos e 3 gatos. A relação familiar é baseada na confiança, liberdade, amor, respeito e acolhimento.	A filha de 19 anos teve um episódio de asma severa, que evolui para uma pneumonia, ficando 25 dias hospitalizada, 16 dias em cuidados intensivos em estado grave.
E5	60	Empresário. Licenciado em Engenharia	Casa nos arredores da cidade, com bons acessos e alguns serviços essenciais.	Vive com a esposa com quem tem uma boa relação e de quem é cuidador. Têm um filho que reside no estrangeiro.	A esposa sofreu um AVC aos 65 anos, que lhe provocou sequelas ao nível da mobilidade, fala e qualidade de vida.
E6	55	Professora do 1º Ciclo de Ensino Básico	Apartamento na cidade com elevador, boas áreas, centro de dia e hospital próximo. Tem vizinhos disponíveis e atentos.	Vive com a mãe (86 anos) e tem uma irmã que vive numa cidade próxima.	Após a morte do pai, com 68 anos, a mãe foi diagnosticada com demência, aos 72 anos. Passou a viver em casa da filha.
E7	52	Docente do Ensino Superior. Licenciado e Doutoramento em Química	Apartamento no centro da cidade, perto do local de trabalho.	Vive com a esposa e com a mãe de 78 anos. É filho único. O casal tem um filho de 23 anos a estudar no estrangeiro.	O pai faleceu com um tumor no pâncreas e dois anos depois a mãe foi diagnosticada com Alzheimer. Passou a viver com o filho e a receber apoio domiciliário diariamente.

Ao refletirem sobre si, sobre a família e o episódio de doença gerador de stresse, os participantes projetaram-se num continuum de desenvolvimento familiar, favorável a uma compreensão dinâmica dos seus processos de resiliência, dando origem a um mapa temático com três temas (1) Impacto inicial da doença, (2) Processos-chave de resiliência familiar e (3) Transformação familiar (tabela 3).

Tabela 3 - Mapa temático relativo da resiliência das famílias após vivência da doença ou acidente

Tema 1: Impacto inicial da Doença	Tema 2: Processos-chave de resiliência familiar	Tema 3: Transformação familiar
1.1 Constrangimentos imediatos Sofrimento Sentimentos de injustiça, tristeza, perda Intervenções dolorosas Incapacidade funcional Dependência Conflitos familiares Solidão e abandono Perda de rendimentos Dificuldade em cuidar 1.2 Cuidados omissos Empatia profissional Comunicação profissional clara Adequação dos espaços Apoio domiciliário acessível Apoio psicológico	2.1. Crenças Esperança/ olhar positivo Religiosidade e espiritualidade Aceitação Humor 2.2. Padrões de organização União familiar Apoio de amigos Apoio de profissionais Alteração de rotinas Mudança de compromissos profissionais 2.3. Comunicação Abertura para a partilha de sentimentos Clareza Procura conjunta de soluções	3.1. Ganhos Abertura à rede extrafamiliar Coesão familiar Competências de gestão de problemas 3.2. Fragilidades Inacessibilidades quotidianas Debilidade física e psicológica Falta de apoio profissional 3.3. Expectativas Manter o padrão de organização Ultrapassar barreiras

¹ Os temas resultantes da análise temática, considerando o quadro teórico de suporte, interagem e reconstróem-se em sintonia com a resiliência das famílias, assumida como processo de desenvolvimento e ecológico. A “transformação familiar” (tema 3) é sempre parte do “processos-chave de resiliência familiar” (tema 2) ultrapassando a perspectiva de produto, ou resultado final do processo. As necessidades aqui identificadas dialogam continuamente com a “problemática da doença e seu impacto” (tema 1), revisitando constrangimentos e cuidados omissos, que intervêm ainda no quotidiano das famílias e precipitam em diferentes contextos, uma reconstrução dos seus processos de resiliência.

O “*impacto da doença*” (tema 1), foi descrito sobretudo pelos constrangimentos que a situação provocou no sistema familiar. Todas as famílias descreveram ter experienciado grande sofrimento, decorrente dos procedimentos médicos dolorosos a que o familiar foi submetido, mas também ao sofrimento psicológico decorrente do assistir ao sofrimento físico. Referiram ainda sentimentos de injustiça, revolta, tristeza e de perda, no momento em que se confrontaram com a doença ou acidente que não esperavam. A diminuição de rendimentos por motivo de necessidade de prestação de assistência no momento da doença também foi mencionada por 4 famílias (E3, E5, E6, E7), bem como a incapacidade funcional e a dependência particularmente detalhadas nas duas situações

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.40262>

de acidente do qual resultou a paraplegia de um dos seus membros (E1, E2), mas também nas situações de demência (E6, E7) e de AVC (E5). Dois entrevistados, enfatizaram a vivência de conflitos, solidão e abandono no sistema intrafamiliar:

“Quando a minha mulher foi para o hospital eu não conseguia deixá-la lá sozinha. [...] O meu irmão e a minha cunhada não me deram apoio nenhum [...] Começámos a separar-nos [...] senti-me muito sozinho” (E5).

“Com a demência da minha mãe, uma coisa que aprendi é que estamos mesmo sozinhos. Os vizinhos foram mais presentes do que a família”. (E6)

A par destes constrangimentos, as famílias referem ter sofrido o impacto de cuidados omissos, ou seja, barreiras físicas, atitudinais e profissionais sentidas no momento inicial da doença, como: a pouca empatia dos profissionais de saúde, uma comunicação nem sempre clara e falta de apoio psicológico (E1, E5, E6). Nas situações de acidente/paraplegia, AVC e demência (E1, E5, E6, E7), os participantes documentaram a escassez de cuidados domiciliários adequados às necessidades da pessoa e família, a preço acessível, sobretudo na fase inicial da experiência de doença: *“[...] o início da doença da mãe, que surgiu antes do diagnóstico, com grande sofrimento para todos, sentimos a dificuldade em arranjar uma equipa que estivesse com a minha mãe em casa enquanto nós trabalhávamos, foi um pesadelo! [...]”* (E7). Particularmente na situação de paraplegia após acidente (E1, E2), enfatizam as barreiras arquitetónicas, que marcaram a construção dos seus processos de resiliência:

“Após o meu regresso do Ultramar, voltei a estudar, mas não havia rampas, nem elevadores na Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Cheguei a fazer exames dentro e fora do carro! Não podia ir às aulas. [...]” (E2)

Partindo deste impacto inicial da doença, as famílias foram construindo a sua resiliência, com *“processos-chave da resiliência familiar”* (Tema 2), através de *crenças, padrões de organização e de comunicação*. Destacaram como *crenças* protetoras da sua resiliência: i) a preservação do sentido de humor (*“...o meu sentido de humor que ajudaram a superar algumas barreiras e desafios na realização do casamento, na construção da casa e na adoção do nosso filho e no Hospital Militar”*, E2); ii) a religiosidade e espiritualidade (*“Nós queríamos casar pelo civil e pela Igreja Católica”*, E2; *“Sou uma pessoa otimista e crente. Nos momentos mais difíceis acreditei sempre nos profissionais de saúde e orei [...] Nessa noite rezei e pedi muito a Deus para não ter que decidir”*, E3); iii) a aceitação da situação adversa (*“foi injusto. Uma das coisas mais difíceis foi aceitar isso, mas também aceitámos e ele também.”* E1); e iv) a esperança/ olhar positivo (*“sempre tive esperança que ela conseguisse voltar para casa [...] e mais tarde comecei a pensar que o meu irmão ia voltar a ficar ao meu lado”*, E5). A reorganização dos padrões de funcionamento do sistema familiar, envolveram: i) a possibilidade de alteração de rotinas, onde se refere, por exemplo, a importância de conseguir adequar aspetos comuns do quotidiano, como o planeamento de férias de férias conjuntas (E1), as saídas de casa, como ida ao café regular, com o familiar dependente, de forma a manter contacto com vizinhos (E5, E6); ii) a renovação de compromissos profissionais com vista à recuperação económica (*“Depois do acidente acabou por mudar de emprego e está bem, mas não é desafiante como ele gostava”* E1; *“...eu não tenho grandes dificuldades económicas, mas todos os encargos para evitar internar a minha mãe num lar, claro que têm consequências. Uma das coisas que fiz foi começar a dar explicações”*, E7); iii) e também a aceitação de apoio de amigos e de profissionais e o fortalecimento da união familiar, mesmo após conflitos vivenciados:

“apesar dos receios inerentes ao futuro, senti confiança nos profissionais de saúde que nos acompanharam (...) Nessa fase nunca me senti sozinho, pois estive sempre rodeada de amigos, colegas de trabalho e de uma vizinha, que me prestaram sempre o apoio necessário (...)” (E3)

A comunicação, outro processo-chave da resiliência destas famílias incluiu: i) a abertura para a partilha de sentimentos (*“comunicação assente no amor, no diálogo”*, E4); a ii) clareza (*“eu procurei sempre ser muito franca com a minha irmã e até com os vizinhos, e sinto que isso me ajudou a que compreendessem melhor as necessidades da nossa família, em vez de terem pena”*, E6); e iii) o esforço conjunto para a procura de soluções para ultrapassar os constantes desafios (*“...com força de vontade e apoio mútuo conseguimos fazer o nosso percurso até aos dias de hoje superando, na medida do possível”* E2).

Os processos de resiliência evidenciaram também indícios de *transformação familiar* (Tema 3), com ganhos, necessidades e expectativas futuras. Os ganhos referem-se à: i) abertura à rede extrafamiliar; ii) coesão familiar (*“a minha esposa continua a ser o meu suporte”*, E2; *“...sempre que olho para a minha filha e é ela que me dá força com o seu sorriso”*, E3); e iii) competências de gestão de problemas (*“eu e a minha esposa hoje fazemos coisas à minha mãe que nunca pensei fazer. Temos outra capacidade para viver e de lidar com a dor”*, E7). Para duas famílias, o apoio da rede extrafamiliar foi, além de um recurso vital à construção da sua resiliência, um fruto desse processo, permitindo alargar as fronteiras familiares para elementos da comunidade, como vizinhos, amigos e profissionais:

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.40262>

“Se ficar doente também sei que ele fica bem e a minha filha ajuda. (...). Nós temos a D. Z., pagamos-lhe, claro, mas é como se fosse da família e é de confiança.” (E1)

“Hoje sinto que tenho estes amigos e vizinhos que me apoiam sempre que nós precisamos. Até me ajudam mais do que o meu filho, que não está cá.” (E5).

As necessidades presentes reforçam algumas barreiras sentidas, quer aquando do início da doença ou acidente, quer ao longo do processo de adaptação resiliente, ainda em transformação. As famílias referem a necessidade de adequação de espaços, melhorar a sua acessibilidade a pessoas que se deslocam em cadeiras de rodas (E1, E2), mas também, ainda a falta de apoio profissional, que mencionaram desde o início (*“falta ainda um apoio realmente humano a pessoas com demência. Toda a família sofre ao ver essa falta de empatia”* E6; *“é muito difícil encontrar profissionais motivados para cuidar nos familiares dos outros, mesmo que sejam bem pagos”*, E7). Para além das necessidades que ainda sentem, as famílias também reconfiguraram expectativas para o seu futuro, recaindo sobretudo na necessidade de manter os padrões de funcionamento familiares (*“O nosso bem-estar está sempre dependente, acima de tudo, da Alice estar bem (de saúde, equilibrada), sendo que o seu equilíbrio é sempre uma linha muito ténue,* E3), mas também a necessidade de ultrapassar barreiras e eliminação de obstáculos sentidos no quotidiano (*“também gostava que a cidade me proporcionasse a possibilidade de ter uma vida social e cultural mais ativa.”*, E2).

4. DISCUSSÃO

Perante uma situação de doença no ecossistema familiar os membros da família experienciam sofrimento físico e psicológico, sentimentos contraditórios, por vezes solidão e alterações nas dinâmicas familiares, com potencial impacto financeiro (Aguar & Morais, 2021; Ruiz et al., 2021; Da Silva et al., 2023). Quando um familiar necessita de receber cuidados no seio familiar, cuidador e pessoa cuidada, podem sentir altos níveis de sobrecarga, observados sobretudo em familiares de idade ativa, bem como sentimentos de incapacidade para lidar com o problema, exclusão e discriminação (Da Silva et al., 2023; Duangjina et al., 2024; Halvorsen et al., 2022). Os cuidados prestados por profissionais de saúde são frequentemente percebidos como insuficientes ou inadequados às necessidades físicas e psicológicas das famílias, que parecem centrar-se mais nas necessidades da pessoa com a doença e nem sempre na família como um todo (Da Silva et al., 2023; Ramalho, 2022). Como refere Lima et al. (2020), num estudo com vítimas de acidente vascular cerebral, é importante e ainda necessário garantir às famílias perante uma situação de doença desta natureza, um apoio mais efetivo dos profissionais de saúde, centrado não apenas na doença mas nas potenciais vulnerabilidades do sistema familiar. Simultaneamente, estudos no contexto da doença medular, demonstram que ainda existem poucas intervenções práticas bem estabelecidas com o intuito de apoiar os cuidadores familiares, sendo que o conhecimento das vivências destas famílias ao ser considerado por exemplo nos cuidados de reabilitação, pode contribuir para a qualidade de vida (Halvorsen et al., 2022; McKay et al., 2020). O apoio emocional, a informação, apoio profissional domiciliário e de cuidadores são fatores relevantes para a adaptação resiliente (Lima et al., 2020; Ruiz et al., 2021) embora considerados por estas famílias como omitidos/ em déficit no momento inicial da doença. Contudo, paradoxalmente, a globalidade dos entrevistados também mencionou que o apoio dos profissionais de saúde foi fundamental à construção dos seus processos de resiliência, permitindo-lhes, como reforça a literatura o acesso à informação, desenvolvimento de competências inerentes ao cuidar e promoção dos seus padrões de organização (Mimoso et al., 2021). Observou-se ainda que perante situações de doença e stress no ambiente familiar, as famílias procuram o ajustamento de padrões de funcionamento, mobilizando diferentes recursos, como: flexibilidade (na aceitação de novos desafios profissionais, por exemplo), respeito mútuo entre os elementos da família, e a aceitação de apoio de amigos para a prestação do cuidado no ambiente familiar mostraram ser elementos importantes dos padrões de organização destas famílias (Walsh, 2021). À semelhança de outros estudos, estes participantes também valorizaram os padrões de comunicação e de crenças positivos nas interações intra/inter familiares, como a comunicação aberta e clara, a cooperação mútua necessária à resolução dos problemas que vão surgindo na família com o decorrer da doença, a aceitação, o otimismo e a esperança, como fundamentais perante a doença (Deist & Greeff, 2015; Santos et al., 2020; Kim et al., 2018). Os processos-chave de resiliência sugerem ser mutuamente interativos e sinérgicos, permitindo, por exemplo, que a aceitação da doença e criação de um sentido de vida partilhado, partilha de emoções, facilita a comunicação clara na família e vice-versa (Walsh, 2021). A espiritualidade e a valorização do cuidado prestado no contexto familiar também mostraram influenciar os processos de resiliência (Da Silva et al., 2023; Duangjina et al., 2024; Kuang et al., 2023).

A transformação familiar acompanhou os processos de resiliência construídos, compreendendo ganhos a par de marcas/necessidades decorrentes da situação de doença e as expectativas face ao futuro. A resiliência, mais do que lidar com situações stressantes ou sobreviver ao impacto da doença, envolve a transformação e crescimento positivo, mudança de estilos de vida, implicando também uma relação de positividade entre os seus membros (Ungar, 2021; Whalsh, 2021). Estas famílias construíram novas perspetivas e expectativas de vida conjunta, experienciaram a modificação das relações familiares com maior coesão entre os seus membros e até a abertura à rede extrafamiliar. A mobilização do suporte social e da rede de apoio, como família, profissionais e em alguns entrevistados, vizinhos, mostrou ser importante para a construção dos processos de resiliência familiares, indo ao encontro das evidências alcançadas noutros estudos (Lima et al., 2020; Mimoso et al., 2021; Ruiz et al., 2021). Para Kim et al. (2018), o apoio social tem efeito direto no sistema de crenças das famílias e capacidade de gerir os problemas quotidianos em situação

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.40262>

de doença. Neste estudo, apesar dessa relação não ter sido objeto de análise, alguns entrevistados sugeriram que o apoio social e a rede extrafamiliar passaram a integrar a própria estrutura da família, agora alargada à comunidade, com quem estabelecem relações recíprocas. As expectativas futuras, corroboram, por um lado que a resiliência também permite construir uma visão otimista e positiva face ao futuro (Ralha-Simões, 2014; Whalsh, 2021), mas também, a sua não invencibilidade ou invulnerabilidade à adversidade inerente à doença (Anaut, 2005). Antecipa-se a necessidade de considerar intervenções de promoção da resiliência familiar de cariz multidisciplinar e multinível, que vejam a família como um todo e atendam às suas especificidades e que valorizem o seu contexto (Kuang et al., 2023; McKay et al., 2020). A flexibilidade dos contextos ecológicos, como os serviços de saúde e o contexto de trabalho, podem ser fatores protetores importantes na promoção da resiliência e a sua promoção é uma responsabilidade partilhada por vários intervenientes (Poletto & Koller, 2008; Santos et al., 2020).

CONCLUSÃO

A análise exploratória dos processos de resiliência familiares desenvolvidos perante a vivência de situação de doença nos sujeitos participantes neste estudo, permitiram concluir que, e à semelhança das perspetivas de Whalsh (2021), os acontecimentos altamente stressantes e traumáticos, os stressores persistentes e os contextos sociais mostraram ter impacto em toda a família; e que simultaneamente, os processos familiares facilitaram a adaptação de todos os membros, das suas relações e da unidade familiar. Alinhada com esta perspetiva, a segunda conclusão do estudo permite compreender que, embora as famílias identifiquem o potencial destruidor da situação de doença/acidente que vivenciaram, do qual ainda persistem danos e fragilidades, a ênfase da discussão destaca sobretudo a transformação familiar e projetos futuros que pretendem concretizar. As limitações do estudo prendem-se com a heterogeneidade dos fenómenos experienciados pelas famílias; o reduzido número de famílias entrevistadas; e o facto de a família se representar nestes dados pelo olhar de apenas um dos seus elementos, o que pode não retratar fielmente a compreensão da complexidade dos seus subsistemas e experiências de resiliência familiar em cada contexto. É também de salientar que a interpretação dos resultados não teve em conta os tipos de famílias inquiridas, o que pode constituir uma oportunidade futura de melhor compreensão da temática.

IMPLICAÇÕES

Este estudo faculta a profissionais de saúde detalhes sobre: os constrangimentos vividos pelo sistema familiar perante a doença/incapacidade (sofrimento, conflitos, solidão, dificuldade em cuidar), e não apenas pelo membro que recebe o diagnóstico; a perceção das famílias face aos cuidados recebidos (hétero-avaliação); e convida à auto-reflexão sobre as práticas (carentes de maior empatia, clareza comunicacional, cuidados holísticos e permanentes). A análise dos processos-chave de resiliência, permite também a quem investiga expandir o “olhar” num continuum de desenvolvimento humano, integrador das expectativas de saúde futuras, construídas no decorrer da adaptação à doença. Desse aprofundamento investigativo, ainda necessário, poderão surgir propostas de intervenção adequadas às realidades (vividas e desejadas) das famílias, com potencial transformador do seu funcionamento saudável. Neste contexto, será também de considerar a auscultação da diáde “famílias-equipa multidisciplinar”, rumo a um mapeamento de evidências de práticas promotoras da resiliência familiar.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Conceptualização, A.F., A.N., C.V., L.M., S.R., C.S., P.V., R.S., R.R. e N.S.; tratamento de dados, A.F.; análise formal, A.F.; investigação, A.F., A.N., C.V., L.M., S.R., C.S., P.V., R.S., R.R. e N.S.; metodologia, A.F., A.N., C.V., L.M., S.R., C.S., P.V., R.S., R.R. e N.S.; administração do projeto, A.F.; programas, A.F.; supervisão, A.F.; validação, A.F., A.N., C.V., L.M., S.R., C.S., P.V., R.S., R.R. e N.S.; visualização, A.F., A.N., C.V., L.M., S.R., C.S., P.V., R.S., R.R. e N.S.; redação – preparação do rascunho original, A.F.; redação – revisão e edição, A.F., A.N., C.V., L.M., S.R., C.S., P.V., R.S., R.R. e N.S.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não existir conflito de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, M., & Morais, N. (2021). Processos de resiliência familiar vivenciados por famílias com uma pessoa com deficiência. *Revista Subjetividades*, 21(3), 1–16. <https://doi.org/10.5020/23590777.rs.v21i3.e9191>
- Anaut, M. (2005). *A resiliência: ultrapassar os traumatismos*. Climepsi Editores.
- Babic, R., Babic, M., Rastovi, P., Curlin, M., Simic, J., Mandi, K., & Pavlovi, K. (2020). Resilience in health and illness. *Psychiatra Danubina*, 32, 226–232. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32970640/>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0218e.40262>

- Deist, M., & Greeff, A. P. (2015). Resilience in families caring for a family member diagnosed with dementia. *Educational Gerontology*, 41(2), 93- 105. <https://doi.org/10.1080/03601277.2014.942146>
- Da Silva, A.R., Campos, A.R., da Cruz I., Araújo, S.S., Coelho, K.R., de Oliveira, F. (2023). O cuidado do idoso com Alzheimer e a resiliência do cuidador informal. *Journal of Nursing and Health*, 13(1):e13122347. <https://doi.org/10.15210/jonah.v13i1.22347>
- Duangjina, T., Hershberger, P. E., Gruss, V., & Fritschi, C. (2024). Resilience in family caregivers of Asian older people with dementia: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 81, 156–170. <https://doi.org/10.1111/jan.16272>
- George, M., Pinilla, R., Abboud, S., Shea, J. & Rand, C. (2013). Innovative use of a standardized debriefing guide to assist in the development of a research questionnaire with low literacy demands. *Applied Nursing Research*, 26 (3), 139–142. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2012.11.005>
- Halvorsen, A., Pape, K., Post, M., Biering-Sørensen, F., Engelsjord, M., & Steinsbekk, A. (2022). Caregiving, Participation, and Quality of Life of Closest Next of Kin of Persons Living with Spinal Cord Injury in Norway. *Journal of rehabilitation medicine*, 54, jrm00278. <https://doi.org/10.2340/jrm.v54.2162>
- Kim, G., Lim, J., Kim, E. & Kim, S. (2018). A model of adaptation for families of elderly patients with dementia: focusing on family resilience, *Aging & Mental Health*, 22(10), 1295-1303. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1354972>
- Kuang, Y., Wang, M., Yu, N. X., Jia, S., Guan, T., Zhang, X., Zhang, Y., Lu, J., & Wang, A. (2023). Family resilience of patients requiring long-term care: A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 32(13-14), 4159-4175. <https://doi.org/10.1111/jocn.16500>
- Lima, R.J., Silva, C.R.R., Costa, T.F., Madruga, K.M.A., Pimenta, C.J.L., Costa, K.N.F.M. (2020). Resiliência, capacidade funcional e apoio social de pessoas com sequelas de acidente vascular encefálico. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 22,59542, 1-8. <https://doi.org/10.5216/ree.v22.59542>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development Stable*, 71(3), 543–562. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- McKay, R. C., Wuerstl, K. R., Casemore, S., Clarke, T. Y., McBride, C. B., & Gainforth, H. L. (2020). Guidance for behavioural interventions aiming to support family support providers of people with spinal cord injury: A scoping review. *Social Science & Medicine*, 246. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112456>
- Mimoso, I., Sotero, L., Cunha, A. & Queiroz, J. (2021). The Adaptation Experience of Mothers of Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *New Trends in Qualitative Research*, 8, 645–653. <https://doi.org/10.36367/ntqr.8.2021.645-653>
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25, 405-416. <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/DycNK6BKd8Jmr5rmJk8P9D/?format=pdf&lang=pt>
- Ralha-Simões, H. (2014). Que caminhos para a resiliência? Dos equívocos e controvérsias às promessas ainda por cumprir. *Omnia* 1, 5-13. <https://grei.pt/2014/10/31/omnia-1/>
- Ramalho, A. (2022). Resiliência e adaptação familiar e individual numa população com doença rara: um estudo qualitativo. [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. <https://repositorio.ucp.pt/entities/publication/9aa54989-625d-4625-9e4a-9d6e4c2e539a>
- Ruiz, B.O., Zerbetto, S.R., Galera, S.A.F., Fontanella, B.J.B., Gonçalves, A.M.S., Protti-Zanatta, S.T. (2021). Family resilience: perception of family members of psychoactive substance dependents. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 29, e3449. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3816.3449>
- Santos, L., Santana, C. & Souza, M. (2020). Ações para o fortalecimento da resiliência em adolescentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(10), 3933-3943. <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.22312018>
- Ungar, M. (2021). Modeling Multisystemic Resilience: Connecting Biological, Psychological, Social, and Ecological Adaptation in Contexts of Adversity. In Michael Ungar (ed.), *Multisystemic Resilience: Adaptation and Transformation in Contexts of Change* (pp. 6-32). Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190095888.003.0002>
- Walsh, F. (2021). Family Resilience: A Dynamic Systemic Framework. In Michael Ungar (ed.). *Multisystemic Resilience: Adaptation and Transformation in Contexts of Change* (pp. 255–270). Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190095888.003.0015>
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8,75-84. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722003000300010>