

**LUÍSA BARROS**

**FAMÍLIA, SAÚDE E DOENÇA:  
A INTERVENÇÃO DIRIGIDA AOS PAIS**

A ideia de que a família é um elemento crucial na equação descritiva e explicativa dos processos de saúde e doença de cada pessoa é hoje bastante consensual.

A família, como determinante fundamental dos processos de desenvolvimento, adaptação e perturbação do sujeito, é chamada a explicar a aquisição de hábitos e estilos de vida saudáveis e de risco, a exposição a comportamentos de risco e as estratégias de confronto com esses riscos, os processos de adoecer, de aceitação do diagnóstico e adaptação à doença crónica ou prolongada, de adesão aos tratamentos e de vivência da doença terminal.

Mas a saúde e doença de cada pessoa também são chamadas a explicar os processos de adaptação e perturbação da família que constituem, ou de cada um dos seus membros.

Finalmente a família é, ela mesma, enquanto entidade dinâmica, possível de caracterizar como mais ou menos saudável, sendo que a saúde da família afecta, necessariamente, a saúde actual e futura dos seus membros.

Assim é quase unanimemente aceite que a família é um determinante importante dos processos de saúde e doença quer o sujeito ocupe as posições de filho, irmão ou pai/mãe, sendo que a família mais alargada tem sido, enquanto tal, pouco estudada (Tinsley, B.J., Castro, C.N., Ericksen, A.J., Kwasman, A., e Ortiz, R. V., 2002; Roberts e Wallander, 1992; Turk e Kerns, 1985).

O conceito de família, na literatura da psicologia da saúde, não é alvo de grande discussão, sendo reconhecidas as múltiplas formas da mesma, e valorizada a sua importância nas diferentes fases da vida. A família é definida como um grupo composto por membros com obrigações mútuas que fornecem uns aos outros uma gama alargada de formas de apoio emocional e material (Dean, Lin e Ensel, 1981). Caracteriza-se por ter uma estrutura, funções e papéis definidos, formas de interacção, recursos partilhados, um ciclo de vida, uma história comum, mas também um conjunto de indivíduos com histórias, experiências e expectativas individuais e únicas.

Dizer que a família tem um ciclo de vida (Relvas, 1996) significa que evolui ao longo do tempo. Traços mais fixos como o tamanho, a estrutura ou o nível sócio-cultural, cruzam-se com outros bem mais dinâmicos, como o desenvolvimento da família em si mesmo, mas também de cada um dos seus membros, as tarefas próprias de cada fase, os outros contextos com que os seus membros interagem, etc. Família é, pois, uma realidade múltipla, mas sobretudo dinâmica, isto é, a relação entre o todo e as partes que o compõem é altamente variável entre grupos e famílias, mas também dentro de cada família, ao longo do desenvolvimento e em função de tarefas diferentes.

A influência dos pais nos processos de saúde e doença dum filho, criança ou adolescente, ou a influência dum filho doente na adaptação dos pais, são as relações que têm sido mais estudadas. As primeiras são também aquelas que têm sido o objecto principal do nosso trabalho, pelo que incidirei particularmente nestas (Barros, 2002; 2003).

Esta conferência foi, pois, uma oportunidade para rever as minhas asserções fundamentais sobre estas relações entre família, saúde e doença, na intenção de partir de algumas certezas para avançar para outras tantas interrogações e, na medida do possível, chegar, pelo menos, a algumas propostas concretas e operacionalizáveis. O tema da conferência, “complexidades e perplexidades”, surgiu-me como particularmente adequado para glosar o tema, pois todo o conhecimento adquirido sobre este tema vai no sentido da complexidade e abre, claramente para alguma perplexidade. O que tentarei será apresentar algumas sugestões que permitam ultrapassar, provisoriamente, algumas dessas perplexidades.

Começemos então por aquilo que sabemos. Cerca de quatro décadas de trabalhos sobre a família, a saúde e a doença, permitem-nos algumas certezas. Se o modelo biomédico se centrava no funcionamento biológico do corpo individual e em particular de cada um dos seus órgãos e sistemas, a perspectiva biopsicosocial, hoje largamente dominante nas ciências da saúde, ciências humanas e comportamentais, encara a saúde e doença numa perspectiva mais alargada e abrangente. Reconhece-se a necessidade de enquadrar essa vivência da saúde e da doença, não só na pessoa, como um todo biológico, psicológico e social, mas também na perspectiva de um sujeito que é construtor de significados individuais, sempre na relação com os outros, valorizando assim os múltiplos contextos em que a pessoa se integra e com os quais co-constrói esses significados. E valoriza-se a família como um desses contextos privilegiados (Kazak, Simms e Rourke, 2002; Turk e Kerns, 1985). Nesta perspectiva, a compreensão das experiências de saúde e

doença apela para dimensões de idiosincrasia, multiplicidade, subjectividade, e transformação.

Na nossa síntese, recorremos a uma leitura ecológica, que vê a família essencialmente como um contexto de vivência e construção de saúde e de doença (Bronfenbrenner, 1979; Kazack, 1989). Não apenas um contexto, mas de todos os contextos, um dos mais duradouros, e social e psicologicamente relevantes (Cicchetti e Aber, 1998), não só pela influência directa que tem junto dos seus membros, mas pelo facto de ser frequentemente um elemento de selecção, mediação ou transformação em relação a outros contextos determinantes mais alargados como a escola, o grupo de amigos, o trabalho ou a comunidade.

Mas recorremos também a uma leitura transaccional em que cada elemento da família troca com a família como um todo, e com cada um dos outros elementos, informação e influência sobre o modo como procura a saúde ou se adapta à doença (Fiese e Sameroff, 1992; Thompson *et al.*, 1992; 1994; Turk e Kerns, 1985).

Finalmente recorremos ainda ao modelo desenvolvimentista (Bugental e Johnston, 2000; Newberger e White, 1989; Pratt, Hunsberger, Pancer, Roth e Santolupo, 1993; Thompson *et al.*, 1992; 1994), considerando que a relação entre cada um dos membros da família, e o sistema familiar como um todo, depende da fase do ciclo de vida da família, da fase do ciclo de vida de cada um dos seus membros, e das competências desenvolvimentistas que cada elemento possui para dar significado às suas experiências e afectar o sistema familiar como um todo.

A família é, de todas as instituições da nossa sociedade, uma das que tem maior potencial para actuar como protector do stress imposto pela doença e disfunção, mas também uma das que, em casos de doença, mais provavelmente é afectada pelo stress, pelo esgotamento dos recursos e pela sobrecarga ou alteração dramática das funções de alguns dos seus membros. E, sendo por definição uma estrutura que tem como objectivo central a protecção dos seus membros, é, também, paradoxalmente, uma das instituições que tem um maior potencial para aumentar, ou mesmo multiplicar, esse stress imposto pela doença e disfunção, ou mesmo para causar um dano que comprometa a saúde dos seus membros.

Se fizermos uma rápida revisão dos trabalhos realizados sobre esta temática, podemos referir que a partir dos anos setenta se observa a emergência de grande número de estudos sobre a relação entre a família, a doença e a saúde. Tal fenómeno é transversal às ciências da saúde, e às ciências sociais e comportamentais, nomeadamente nas áreas da psicologia e da sociologia, mas também da política ou da educação. Nas Ciências da Saúde

observamos o desenvolvimento da Medicina de Família que se baseia na ideia de que um determinado percurso de saúde ou de doença é influenciado pelo modo como os membros da família interagem uns com os outros, e que a intervenção deve ter em conta o conhecimento sobre o funcionamento da família como um todo, e não apenas os seus membros isoladamente. Mais recentemente, a implementação do modelo de cuidados centrados na família em serviços de pediatria, veio demonstrar as vantagens de organizar serviços que têm em conta as necessidades e objectivos definidos pela família, e que definem como um dos seus objectivos fundamentais o desenvolvimento duma relação de parceria com famílias em que se reconhece a diversidade (Committee on Hospital Care, 2007; King, King, e Rosenbaum, 1999).

Nas Ciências Sociais destacarei a área da psicologia da saúde e da doença, não por ser a mais relevante ou influente, mas apenas porque me falta a competência para falar de outras áreas do saber. Neste domínio, começou-se por relacionar a estrutura, o tamanho, e o funcionamento da família com a emergência da doença, num paradigma muito dependente do modelo psicossomático. Os clássicos estudos de Minuchin (1974) são um exemplo que parece ter esgotado as suas potencialidades explicativas, atendendo ao avanço do conhecimento sobre a etiologia multifactorial da maioria das doenças, que não permite mais aceitar explicações simplistas e lineares. Mais recentemente, a psicoimunologia vem trazer um olhar mais actual e cientificamente validado para o papel dos factores familiares na etiologia multifactorial de algumas doenças, como o cancro ou as doenças cardiovasculares, mas sem permitir ainda estabelecer relações preditivas muito fortes (Siegel e Graham-Pole, 1995).

Outros autores estudaram o impacto da doença na família, e como é que a vivência de determinadas doenças prolongadas, crónicas ou terminais, influenciam a experiência dos membros da família, sejam estes o conjugue, os filhos, ou os irmãos (Michelle, Sónia e Elliot, 2007; Varni, Kaatz, Colegrove e Dolgin, 1983).

A doença de qualquer membro duma família representa um *stressor* para todos os seus membros, sobrecarregando o uso dos recursos materiais e psicológicos, e obrigando a uma reorganização da estrutura e funcionamento da família em função das tarefas de cuidar do doente, ou da mudança de papéis imposta pela doença a alguns dos seus elementos, sejam estes o próprio doente, ou o cuidador principal (Varni e Wallander, 1988). No entanto este stress é experienciado de forma muito diferenciada conforme o significado que o indivíduo e a família constroem para essa doença.

Nos estudos iniciais a orientação geral era bastante negativa, sendo que o foco era sobretudo nas consequências negativas da doença para a família, ou da perturbação familiar no aparecimento ou agravamento da doença. Progressivamente, o âmbito dos estudos foi-se alargando, permitindo demonstrar empiricamente que a família desempenha um papel importante em 5 áreas:

- 1) Na definição do que é saúde e doença, e portanto, do que é tratado como tal.
- 2) Na promoção da saúde e no incentivo a comportamentos de saúde e/ou de risco, através de esforços conscientes e deliberados ou mais inconscientes e automáticos.
- 3) Na decisão do quando, e a quem pedir ajuda, ou de como procurar cuidados médicos em caso de doença.
- 4) Na definição do papel de doente
- 5) Na adesão a tratamentos e recomendações dos profissionais de saúde.

Posteriormente, o interesse pela perspectiva da salutogénese, da qualidade de vida e da positividade, fez emergir duas novas linhas de:

1) A influência da família nas crenças, atitudes e comportamentos de saúde e de protecção, no sentido de compreender melhor como se cresce e aprende a ser saudável em família. Sabemos que a família é um determinante importante desses comportamentos de saúde e de risco, e que é também um elemento crucial no sucesso ou insucesso dos processos de mudança em saúde (deixar de fumar, adoptar uma alimentação mais saudável ou um estilo de vida mais activo) investigação (Carvajal, Wiatrek, Evnas, Knee e Nash, 2000; Charron-Prochownik e Kovacs, 2000; Davison, Markey e Birch, 2000; Pine, McGoldrick, Burnside, Curnow, Chester, Nicholson e Huntington, 2000; Tilson, McBride, Lipkus e Catalano, 2004).

2) Os processos familiares de adaptação e confronto positivo da doença, isto é, como é que os recursos, as forças e estratégias positivas das famílias permitem que a maioria consiga encontrar formas relativamente flexíveis e positivas de se adaptar a situações de doença grave e prolongada, apesar do enorme stress e sobrecarga que a doença representa para a estrutura e funcionamento familiar, mas também para cada um dos membros. Nesse sentido, alguns estudos sobre a adaptação à doença crónica têm-nos ajudado a conhecer a multiplicidade das estratégias de adaptação que os diferentes membros duma família podem usar para integrar a doença dum dos seus membros, e do papel dessas estratégias para uma vivência positiva da doença e para um prognóstico mais positivo. Mas também dos custos que esta adaptação tem, sobretudo para alguns dos

membros da família (Seiffge-Krenke, 2001; Mullins, Wolfe-Christensen, Pai, Carpentier, Gillaspy, Cheek e Paige, 2007).

Ainda mais recentemente, a abordagem crítica da psicologia da saúde (Lyons e Chamberlain, 2006) vem alertar para a necessidade de estudar o significado da experiência da saúde e doença no contexto mais alargado das vivências morais, políticas, económicas e sociais. Esta corrente emergente da psicologia da saúde tem questionado os aspectos mais positivistas, quantitativos, e individualistas dos estudos *mainstream*, e contribuído para uma leitura mais plural, qualitativa e contextualizada da compreensão dos fenómenos de saúde e doença que se afasta da leitura validada pelo sistema médico. Nesta abordagem, podemos dizer que o sistema familiar também contribui para a construção do significado dum determinado processo de doença neste contexto mais alargado da vida do indivíduo e do sistema familiar, comunitário, social e político.

A partir desta revisão muito rápida e geral sobre os resultados dos estudos que relacionam a família, a saúde e a doença, não é difícil deduzir recomendações generalistas e bastante consensuais no sentido de se atender a factores familiares, e de integrar elementos da família no processo de saúde e doença das pessoas. No entanto, se este tipo de afirmações muito gerais são fáceis de aceitar e bastante consensuais, elas acabam por levantar dúvidas e perplexidades quando se pretende passar desta leitura globalizante, bem intencionada mas algo simplista para uma que tenha em conta a complexidade do conhecimento actual sobre famílias, saúde e doença.

Podemos assim dizer que as inconsistências da literatura são importantes, que a maioria dos estudos são essencialmente correlacionais, não permitindo definir a direcção dos efeitos observados nem abrindo perspectivas solidamente avaliadas para uma verdadeira intervenção com a família. Por outro lado, o recurso predominante a estudos quantitativos e grupais, com amostras pouco controladas, não permite abranger com detalhe e rigor a diversidade dos percursos individuais de adaptação e perturbação.

Em 1976 Marinker considerou que a investigação nesta área não era mais do que um conjunto desorganizado de intenções sentimentais, mitologias e tradições sobre a vida familiar. Trinta anos depois, podemos afirmar que a investigação em diferentes áreas das ciências da saúde e das ciências sociais avançou significativamente. Conhecemos melhor algumas das vias por que esta associação família-saúde-doença se processa, e somos capazes de desenhar modelos de investigação que nos permitem prever com maior grau de confiança a magnitude de alguns desses efeitos, ou identificar algumas variáveis moderadoras ou mediadoras desta equação.

Mas a prática e reflexão dos profissionais ainda se queda, frequentemente, neste nível politicamente correcto das boas intenções pouco concretizadas em medidas eficazes, quando não cai no erro grave de recorrer a estas asserções generalistas para justificar a inutilidade ou a ineficácia das intervenções, ou a impossibilidade de agir. Quantas vezes não ouvimos nos *media*, mas também nas instituições e nos serviços, que *a culpa é da família*, ou que *com aquela família não há nada a fazer*, ou ainda que *se houvesse outra família...*

É certo que a família adquiriu hoje certos direitos e aceitou certos deveres no apoio e acompanhamento dos doentes, ou que as acções de promoção de saúde tentam, embora por vezes de forma incipiente, integrar a família como um dos seus vectores. Mas como profissionais de saúde, como podemos usar estes conhecimentos para avançar com opções metodológicas simples, pragmáticas e que permitam melhorar a eficácia das práticas preventivas ou a qualidade do atendimento aos sujeitos e às suas famílias?

Eis algumas das asserções que podem orientar a nossa busca de pragmatismo interventivo:

1. Do cruzamento dos estudos desenvolvimentistas com os estudos sobre famílias, podemos concluir pela possibilidade de, em cada fase da vida, e com cada família, escolher os vectores mais importantes a usar nos programas de prevenção e promoção, a partir de dados de investigação (Tinsley, Castro, Ericksen, Kwasman e Ortiz, 2002). Ao longo do desenvolvimento a influência da família é sempre importante, mas é diferentemente importante em fases diferentes e para áreas de comportamento diferentes. Sabemos que na fase da família com filhos pequenos os pais estão especialmente motivados e interessados em adoptar estilos de vida e práticas saudáveis que possam proteger os filhos de riscos antecipáveis a curto prazo, podendo, dada a intervenção adequada, mudar mesmo os seus hábitos pessoais de alimentação, consumos, protecção do ambiente doméstico ou do meio de transporte. Os adolescentes e adultos jovens não serão tão directamente influenciados pelos comportamentos actuais da família, mas continuam a ser muito influenciados pelas experiências anteriores em família, pelo que tem sido sugerido que a intervenção deve passar pela reflexão e discussão dessas experiências; ou que nas idades mais avançadas a vivência a dois pode ser claramente facilitadora de mudanças de estilos de vida necessários a uma 3.ª idade mais saudável e feliz, pelo que deve haver uma atenção especial às interacções comportamentais que as sustentam ou impedem, e aos significados atribuídos a essas mudanças.

2. A valorização da família não conduz, necessariamente à necessidade de intervir com toda a família, ou de provocar mudanças profundas na família. Pode, apenas, significar

a possibilidade de agir junto de algum ou alguns elementos da família para mudar ou transformar a experiência de doença, a adaptação às limitações e a adesão aos tratamentos. Por exemplo, sabemos que os adolescentes filhos de pais com doença crónica grave têm probabilidade de ter sintomas psicológicos severos. Nestes casos a comunicação com o progenitor saudável pode ter efeitos muito protectores nesta relação, pelo que se recomenda reforçar esta ligação, ajudando o progenitor saudável a dividir a sua atenção entre o cônjuge doente e o filho adolescente (Brown, Fuemmeler e Anderson, Jamieson, Simonian, Kneuper Hall e Brescia, 2007). Noutro exemplo interessante, constatou-se que as crianças diabéticas, cuja mãe é o cuidador principal, aderem melhor ao tratamento, quando as mães reportam maior apoio social dos cônjuges, pelo que se recomenda que a intervenção seja direccionada para o envolvimento desse pai, e não centrada principalmente na mãe ou no filho (Seiffge-Krenke, 2002).

É nesta perspectiva que se insere o trabalho que tenho desenvolvido: Aquilo que tenho para partilhar é um pouco do caminho que tenho percorrido na investigação e na formação de diferentes profissionais de saúde. Não se trata certamente do único nem provavelmente do melhor, mas apenas duma via possível para pensar a influência da família na saúde e na doença, duma perspectiva que enquadre modelos teóricos actuais e robustos, mas permita encontrar vias de acção pragmáticas e eficazes no contexto das profissões de saúde.

Nesta valorização da família como determinante da adaptação da criança, tenho-me centrado particularmente nos pais. E faço desde já um parêntese para esclarecer que nesta designação refiro tanto os pais biológicos, como quaisquer outros adultos que os substituam (avós, padrastos, pais adoptivos). Esta valorização é pertinente nas situações em que o doente é uma criança, ou naquelas em que existem crianças em famílias com doentes.

As justificações para esta centralidade da parentalidade são múltiplas. Os pais são os adultos que maior responsabilidade têm na organização dos múltiplos contextos físicos e sociais em que os filhos se vão desenvolver. Não só os seleccionam (*e.g.*, bairro, escola, família alargada, actividades de tempos livres), como de facto os constroem, pela interpretação e valorização que dão a cada um desses ambientes. E se constituem a si mesmos, enquanto modelos de comportamentos e de significações, como um dos principais contextos de vida da criança (Barros, 2003).

Os pais são importantes protectores e/ou moderadores da saúde da criança e do adolescente, e a fonte de influência mais estável e duradoura ao longo da infância e adolescência na construção da saúde dos filhos, mantendo-se os efeitos desta influência



muito para além da entrada na vida adulta. Os pais constituem-se em programadores de actividades, modelos de comportamento e de significações, organizadores de contextos e de experiências de vida dos seus filhos, essenciais para a construção de saúde ao longo de todo o ciclo de vida.

Os pais têm sido responsabilizados pelo comportamento e desenvolvimento dos filhos, muito para além da transmissão genética (Maccoby, 2000). O interesse pelas atitudes parentais e pela sua relação com o comportamento da criança acompanhou quase toda a história da psicologia do desenvolvimento. A influência das atitudes e práticas educacionais dos pais na saúde física e psicológica dos filhos está largamente documentada. Os pais influenciam a saúde dos filhos por meio das suas atitudes educativas, como modelos de comportamentos e crenças de saúde, e de crenças específicas em relação à prevenção e vivência da doença (Azar, Reitz e Goslin, 2008; Newberger e White, 1989; Sameroff e Feil, 1985; Sigel, 1992, 1993).

Por outro lado, os pais são, na maioria dos casos, adultos capazes de tomarem consciência das suas significações, isto é, sujeitos que continuamente reflectem, planeiam e executam acções orientadas para a protecção, o bem-estar, a saúde, a integração social e a realização pessoal dos filhos. Embora esta actividade parental se estruture numa dialéctica constante e dinâmica entre os interesses e necessidades da criança, e os outros interesses e necessidades pessoais, e os de terceiros.

Pode-se então constatar que as atitudes e significações parentais se constituem num determinante de protecção ou de risco, que irá influenciar a adaptação da criança, em interacção com uma diversidade de outras variáveis pessoais e de contexto.

No entanto, não se trata apenas de mais um factor, como a pobreza, o desemprego materno ou a qualidade do ambiente escolar. É uma dimensão cuja influência é contínua e dinâmica, à qual é possível aceder directamente, e que pode ser transformada pela acção daqueles mais directamente motivados para a mudança – os próprios pais. É, igualmente, uma dimensão que pode servir de mediador, protector ou agravante em relação à maioria das outras variáveis já identificadas, na medida em contribui decisivamente para dar significado a esses factores (*e.g.*, uma doença da criança, o divórcio dos pais).

Numa perspectiva construtivista temos afirmado que os pais, nas suas concepções subjectivas ou implícitas, apresentam, de forma mais ou menos reflectida e elaborada, modelos ou teorias sobre os objectivos de saúde, a importância relativa dos vários determinantes de saúde, o grau de controlo sobre a saúde dos filhos atribuído a si mesmos,

e as estratégias para controlar e influenciar as atitudes facilitadoras ou inibidoras da saúde das crianças.

Mas podemos ir mais longe, dizemos mesmo que os pais, ao construírem significações sobre o que é uma família, o que é ser pais, e mais especificamente ser bons pais, constroem também as linhas orientadoras do papel que se atribuem a si mesmos e aos outros membros da família, definindo regras e valores em grande medida prescritivos desses mesmos papéis. Num estudo elaborado em colaboração com Santos (Barros e Santos, 2006), procurámos avaliar essa diversidade de conceitos familiares. Encontrámos essa diversidade, mas constatámos também a possibilidade de a organizar numa sequência hierárquica de 5 níveis progressivamente mais complexos, integradores e abstractos, à semelhança de outros estudos que fizemos sobre outras áreas de significação relacionadas com a saúde e a doença. Assim, encontrámos (e darei apenas exemplos de 3 níveis diferentes) pais que consideram que “ser bons pais é algo de natural e evidente, e que as tarefas essenciais dos pais são o satisfazer todas as necessidades/vontades dos filhos, o estar sempre presente para proteger os filhos de todos os perigos”; outros que afirmam que “é difícil saber se se é um bom pai, e que ser bom pai significa coisas diferentes para pessoas diferentes e em fases diferentes., e que as tarefas essenciais são ajudar os filhos a ser felizes e saudáveis, mas também definir normas e saber comunicar com os filhos”, e outros ainda que afirmam que o conceito de bons pais “é um processo subjectivo do qual nos vamos aproximando ao longo da vida sem nunca poder considerar completo; é saber compreender e responder a múltiplas necessidades que se organizam de forma evolutiva e dialéctica: como a protecção versus autonomia, ou o compreender as necessidades de cada uma versus ajudar cada filho a compreender as necessidades dos outros, e que para ser bons pais é preciso aceitar crescer e mudar com os nossos filhos”.

A ideia de que existe uma relação entre o que os pais definem como princípios reguladores dos bons cuidados parentais e as suas acções como educadores parece consensual e de bom senso. Compreender que pais diferentes têm ideias diferentes sobre o que é ser pais e ser filhos pode contribuir para que os profissionais tenham um maior respeito pela diversidade de atitudes parentais, e sejam mais eficazes na selecção de objectivos e de metodologias de intervenção.

Parece-nos, pois, importante identificar metodologias específicas de envolvimento, responsabilização e autonomização dos pais enquanto construtores da saúde dos filhos. A intervenção dirigida aos pais deverá, no mínimo, ter em conta estas significações, de modo a poder ser bem aceite e ter eficácia; no máximo visar a promoção

do desenvolvimento dos próprios pais, de modo a que estes possam perspectivar conceitos de saúde mais flexíveis e abrangentes, ou compreender melhor o seu papel como educadores para a saúde a médio e longo prazo, e no contexto da multiplicidade de influências que determinam o desenvolvimento dos filhos.

Intervir com as crianças e adolescentes, quer numa perspectiva preventiva, quer remediativa ou terapêutica, implica provocar mudanças na sua trajetória de desenvolvimento, mudando algo no ambiente ou contexto de vida da criança ou na própria criança, de modo a que se redireccione o percurso de desenvolvimento para um mais adaptativo (Cummings, Davies e Campbell, 2000). Orientar as nossas acções para a mudança das significações e das atitudes parentais é uma forma de objectivar essa mudança dum determinante que se prolonga no tempo. Quando recorremos apenas a intervenções específicas e muito centradas na criança, apesar de poder haver efeitos a curto prazo, estes tendem a desaparecer se não houver mudanças no contexto que ajudem a manter as mudanças na criança.

Sameroff e Fiese (1990) apresentam uma interessante definição das modalidades de intervenção à luz do modelo transaccional, que nos permite enquadrar intervenções mais dirigidas a comportamentos e intervenções mais dirigidas a mudanças de significações. No caso da família com uma criança doente ou com problemas de desenvolvimento, podemos sumariar esta abordagem na seguinte árvore de decisão:

<b>Diagnóstico</b>		<b>Intervenção</b>	<b>Impacto na Família</b>	<b>Exemplo</b>
A criança pode ser tratada directamente?	SIM → Não ↓	Remediação	Alterações mínimas e por curto tempo	Prescrição de dieta alimentar e de padrão de exercícios respiratórios
Os pais têm conhecimentos educacionais adequados?	SIM → Não ↓	Redefinição	Mudar significações e paradigmas parentais (Longo prazo)	Redefinir os objectivos de saúde física e psíquica
Não existem competências	SIM →	Reeducação	Mudanças estruturadas e	Treino de competências

educacionais adequadas?			prolongadas nas interacções (Longo prazo)	de interacção e disciplina
-------------------------	--	--	---	----------------------------

De alguma forma podemos ver neste exemplo as duas vias de acção privilegiada com os pais, que podem ser usadas pelos vários profissionais de saúde no contexto da sua profissão, e que não devem ser vistas como separadas ou alternativas, mas antes integradas e relacionadas entre si, em que uma facilita e cria condições para a outra: mudam-se atitudes que permitem criar novas experiências e novas interpretações, ou seja novos significados; ou sugerem-se modelos, criam-se confrontos e conflitos cognitivos que facilitam a emergência de novos significados, que por sua vez permitem construir novas experiências concretas.

É possível utilizar o conhecimento actual necessariamente enquadrado em paradigmas ecológicos, transaccionais, e desenvolvimentistas, mas recorrendo a grelhas mais micro na análise das interacções, de forma a seleccionar os instrumentos de intervenção mais eficazes e menos intrusivos e que podem fazer sentido para os profissionais de saúde que trabalham com pais e crianças em diferentes contextos de saúde e doença.

Começarei por três sugestões bastante gerais. É necessário aprender a observar o paciente pediátrico na interacção com a família, escutar e questionar as crianças e os pais, os outros membros da família. O interesse, valorização e estimulação da actividade reflexiva permite ao profissional apreender a situação numa forma mais completa e complexa. O profissional deve aprender a transmitir interesse genuíno e aceitação pela idiosincrasia e subjectividade da vivência de cada pessoa, e de cada família, no seu contexto particular concreto, mas também no seu contexto significativo. Esta atitude de aceitação não se pode quedar por um conjunto de boas intenções: aprende-se, treina-se e avalia-se. Finalmente o profissional deve organizar a comunicação a partir das ideias, expectativas e significações dos pais sobre os processos de saúde e doença, de educação, prevenção e tratamento, relevantes para cada situação concreta.

Para tal podemos recorrer a algumas metodologias clássicas e simples, que tentarei sistematizar de forma sintética:

1) A escuta activa e empática, e a metodologia mais específica da inquirição reflexiva, conduzem o pai/mãe à reflexão sobre as perspectivas do próprio, e facilita a

compreensão das suas significações, certezas, dúvidas e incoerências (Joyce-Moniz e Barros, 2005). Nesta metodologia, o profissional coloca um conjunto de questões que convidam o interlocutor a interrogar-se sobre as suas atitudes e ideias, e a submetê-las à contradição, para o conduzir a um raciocínio mais descentrado. As questões também podem ajudar os pais a reflectir sobre as ideias de outras pessoas que opinam sobre o seu filho (*e.g.*, outros pais, professores, médicos), facilitando a sua comparação. Permitem que o profissional conduza os pais a examinar não só os seus comportamentos e rotinas, mas sobretudo a suas significações. A inquirição pode ser fomentada pela apresentação de nova informação, pelo debate entre diversos participantes que apresentam significações divergentes, ou pelo próprio profissional que confronta os participantes com problemas novos, ou com perspectivas diferentes, conduzindo assim a atenção das pessoas para significações diferentes e concorrentes. E pode ajudar os pais a consciencializarem as suas significações sobre o valor da saúde, sobre as normas sociais que influenciam as suas atitudes, ou sobre o impacto da doença. Pode ser um elemento importante na ligação entre o componente de fornecimento de informação e a efectiva mudança cognitiva e comportamental.

A observação comportamental conduzida pelo profissional, de forma objectiva, intencional e registada numa grelha ou *check-list*, permite identificar comportamentos, interacções, orientações e viés, padrões de atenção e de reforço comportamental, ou de estimulação. Esta observação não deve, no entanto, conduzir a interpretações precipitadas e que não têm em conta a interpretação da própria criança e/ou dos seus pais.

Paralelamente, o profissional pode incentivar os pais a auto-observarem-se, através de metodologias muito simples de monitorização e registo, o que facilita a concretização do auto-conhecimento, e aumenta a tomada de consciência sobre os comportamentos ou significações relevantes para a saúde dos filhos. É uma metodologia de observação intencional dos comportamentos, pensamentos, emoções ou reacções somáticas do próprio. E pode ser estendida à monitorização das reacções comportamentais e somáticas do filho, assim como da interacção entre o próprio e o filho. Ou mesmo ser traduzida numa *monitorização descentrante*, na qual o pai/mãe é convidado(a) a observar outros pais em interacção com os filhos (Barros, 1998; Santos, 1997). Pode incluir a quantificação de indicadores objectivos (*número de vezes que o meu filho tem determinada reacção atitude*), ou escalas subjectivas, em que se pede uma objectivação de valores naturalmente subjectivos (*grau de satisfação/bem-estar*). A análise, discussão ou até a representação gráfica dos resultados podem ajudar os pais a compreender melhor a relação entre os seus

comportamentos e as suas significações, ou entre os seus comportamentos e significações e os do filho. A reactividade própria destas metodologias valoriza o potencial de modificação de significações e comportamentos.

Outro grupo de metodologias relaciona-se com a informação (Joyce-Moniz e Barros, 2005). Actualmente considera-se que os pais, e os próprios pacientes, têm direito à informação relevante sobre os seus processos de saúde e doença. Mas existe ainda muitos obstáculos, ambiguidades e dificuldades na comunicação dessa informação, que não tem sido suficientemente estudada e ensinada para que seja, de facto utilizada como uma das metodologias mais eficazes de facilitação de controlo e de adaptação à doença, como pode ser. As metodologias de procura e fornecimento de informação, ocupando uma parte muito grande das acções dos diferentes profissionais e dos pais, têm sido das menos estudadas ou valorizadas, sendo geralmente remetidas para uma dimensão menor ou secundária, que implica a transmissão de conhecimento objectivo, e é geralmente unilateral. Isto é, pressupõe que a autoridade transmita informação aos pais. Ao contrário, parece-me que deve ser valorizada e claramente assumida como uma actividade de co-construção, em que pais e profissionais colaboram na exploração e sistematização de significações que possam partilhar, fundamentadas tanto em conhecimentos objectivos, concretos e abstractos, como nas atribuições e interpretações de cada um dos elementos da relação (Dillon, 2008).

A procura da informação pelos pais visa a abertura a novos conhecimentos e perspectivas, pela busca de conhecimentos mais adaptados e diversificados, seja pelo recurso directo a outros (*e.g.*, *especialistas*, outros pais), seja pelo recurso a fontes de informação disponíveis (*e.g.*, livros, revistas, programas de televisão e rádio, *internet*). Pais mais informados são pais com mais percepção de controlo sobre a situação e mais capazes de serem autónomos na gestão da doença dos filhos, ou na antecipação e resolução das consequências problemáticas dessa mesma doença. Frequentemente, os pais tomam a iniciativa desta procura, e o papel do profissional consiste em respeitar e valorizar esta estratégias, e em ajudá-los a interpretar, ordenar e coordenar as informações recolhidas, ou sugerindo fontes de informação fidedigna.

Pelo seu lado, no fornecimento da informação o profissional serve-se de didácticas sobre desenvolvimento, educação e/ou saúde da criança, ou sobre estratégias específicas de interacção e comunicação, de modo a propor aos pais novas interpretações, ou encorajá-los a adoptar atitudes educacionais diferentes. É uma metodologia para ajudar

os pais a aceitarem o diagnóstico de doenças ou problemas de desenvolvimento, e para aderirem às propostas específicas de tratamento dos diferentes especialistas.

Outro grupo de metodologias dirige-se directamente à gestão das actividades e interacções familiares e visam a aprendizagem e sistematização de estratégias específicas para interagir com a criança, ou para resolver problemas concretos.

O profissional pode sugerir e planear com os pais uma programação de actividades para períodos específicos, que permite uma melhor estruturação do meio e das rotinas familiares, de modo a alcançar os objectivos educacionais e de saúde definidos pela família. Pode, por exemplo, sugerir que o progenitor menos envolvido fique responsável por determinada actividade, valorizando a sua competência específica para a desempenhar. Ou que um irmão que se sente algo esquecido na dinâmica centrada nos cuidados ao doente possa ter um papel importante numa actividade familiar. Com o ensaio comportamental, o profissional ajuda os pais a antecipar algumas dessas estratégias ou actividades, modelando atitudes positivas ou sugerindo modos mais eficazes de as aplicar. Estas estratégias podem contribuir para a organização de ambientes familiares e educacionais que favoreçam estilos de vida saudáveis e dificultem condutas e estilos de vida perigosos ou nocivos, e para ambientes familiares mais apoiantes e onde a comunicação é mais positiva.

Não é necessário que os diferentes profissionais de saúde recorram a metodologias muito sofisticadas para integrar a família, e mais especificamente os pais, na sua intervenção com os pacientes pediátricos. O profissional precisa de conhecer e valorizar a importância das relações familiares e o papel primordial dos pais, enquanto elementos de protecção e de facilitação da saúde e desenvolvimento dos filhos. De estar atento as interacções entre os pais e os filhos, observando-os, mas observando-se também a si mesmo, como elemento facilitador ou reforçador de padrões mais ou menos adaptativos de interacção familiar.

Em suma, podemos concluir afirmando que é hoje uma evidência o papel da família na vivência dos processo de saúde de doença, que esse papel só pode ser compreendido numa abordagem que integra a multiplicidade e a subjectividade dos conceitos de família, dos valores e normas sociais. E que há ainda um grande caminho a percorrer, por todos os profissionais de saúde, para passar dos discursos teóricos e bem intencionados de apoio à família, ou de caracterização patologizante de padrões familiares menos desejáveis, para o desenvolvimento e aplicação de metodologias simples,

generalizáveis e eficazes, na valorização das dimensões positivas desta vivência familiar e na minimização do sofrimento das famílias face a situações de doença e disfunção.



## Referências bibliográficas

- Azar, S.; Reitz, E. e Goslin, M. (2008). Thinking is part of the job description: application of cognitive views to understanding maladaptive parenting and doing intervention and prevention work. *Journal of Applied Developmental Psychology*, doi:10.1016/j.appdev.2008.04.011
- Barros, L. (1998). Étude d'un programme d'intervention auprès de mères de bébés hospitalisés en réanimation: contributions d'une perspective constructiviste et développementale. In: A-M. Fontaine e J.P. Pourtois (Eds.) *Regards sur l'Éducation Familiale: représentations, responsabilités, interventions*. (pp.203-214). Bruxelles: DeBoeck.
- Barros, L. (2002). Discursos e cenários de desenvolvimento humano: importância da perspectiva desenvolvimentista para a intervenção com pais em situação de adversidade" *Cadernos de Consulta Psicológica*, 17-18, 37-43.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª edição), Lisboa: Climepsi.
- Barros, L., e Santos, M. (2006). Significações sobre parentalidade e *bons-cuidados*. Como pensam os pais? In M. T. Simões, M. S. Machado, M. Vale Dias, L. N. Lima (Eds.), *Psicologia do Desenvolvimento - Temas de investigação*. Almedina.
- Brown, R.; Fuemmeler, B.; Anderson, D.; Jamieson, S.; Simonian, S.; Kneuper Hall, R. e Brescia, F. (2007). Adjustment of Children and Their Mothers with Breast Cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 32(3) 297–308.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, M. A.: Harvard University Press.
- Bugental, D. e Johnston, C. (2000). Parental and child cognitions in the context of the family. *Annual Review of Psychology*, 51, 314-344.
- Carvajal, S., Wiatrek, D., Evans, R., Knee, C. e Nash, S. (2000). Psychological determinants of the onset and escalation of smoking: cross-sectional and prospective findings in multiethnic middle school samples. *Journal of Adolescent Health*, 27, 255-265.
- Charron-Prochownik, D. e Kovacs, M. (2000). Maternal health-related coping patterns and health and adjustment outcomes in children with type-1 diabetes. *Children's Health Care*, 29, 37-45.
- Cicchetti, D. e Aber, L. (1998) Contextualism and developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 10, 137-141.
- Committee on Hospital Care (2007). Policy statement Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 112 (3), 691-696.
- Cummings, E.; Davies, P. e Campbell, S. (2000) *Developmental psychopathology and family process*. N.Y.: Guilford.

- Davison, K., Markey, C. e Birch, L. (2000) Etiology of body dissatisfaction and weight concerns among 5-year-old girls. *Appetite*, 35, 143-151.
- Dean, A.; Lin, N. e Ensel, W.M. (1981). The epidemiological significance of social support systems in depression. In R.G. Simmons (Ed.) *Research in Community mental health: vol.2. A research manual* (pp77-109).
- Dillon, J.; Sagarin, J. e Bibace, R. (2008). Change in reasoning about the body through psychological distancing activities. *Journal of Applied Developmental Psychology*, doi:10.1016/j.appdev.2008.04.011.
- Fiese, H. B. e Sameroff, A. J. (1992). Family context in pediatric psychology: A transactional perspective. In M. Roberts e J. Wallander (Eds.), *Family Issues in Pediatric Psychology*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Joyce-Moniz, L. e Barros, L. (2005). *Psicología de la enfermedad para cuidados de la salud: desarrollo e intervención*. Mexico D.F.: Manual Moderno.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25-30.
- Kazak, A.; Simms, S. e Rourke, M.T. (2002). Family Systems Practice in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (2), 133-143.
- King, G.; King, S.; Rosenbaum, P. e Goffin, R. (1999). Family centered caregiving and well being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 1, 41-53.
- Lyons, A. e Chamberlain, K. (2006). *Health Psychology: a critical introduction*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Maccoby, E. (2000). Parenting and its effects on children: on reading and misreading behaviour genetics. *Annual Review of Psychology*, 51, 1-27.
- Marinker, M. (1976). Albert Wanderer Lecture: the family in medicine. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 69, 115-117.
- Michelle J.N., Sonia S.L., e Elliot, B., (2007) Psychological adjustment in children and families living with HIV. *Journal of Pediatric Psychology* 32 (2) 123-131.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mullins, L.; Wolfe-Christensen, C.; Pai, A.; Carpentier, M.; Gillaspay, S.; Cheek, J. e Paige, M. (2007). Relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability and parenting stress to uncertainty in youth chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 973-982
- Newberger, C. e White, K. (1989). Cognitive foundations for parental care. In: D. Cicchetti e V. Carlson (Eds.) *Child maltreatment: theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect* (pp.302-316). Cambridge: Cambridge University Press.
- Pine, C., McGoldrick, P., Burnside, G., Curnow, M., Chester, R., Nicholson, J. e Huntington, E. (2000). An intervention program to establish regular toothbrushing: understanding parents' beliefs and motivating children. *International Dental Journal*, (supl.) 312-323.

- Pratt, M.; Hunsberger, B.; Pancer, S.; Roth, D. e Santolupo, S. (1993). Thinking about parenting: reasoning about developmental issues across the life span. *Developmental Psychology*, 29, 585-595.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família- perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Roberts, M. C., e Wallander, J. L. (Eds.) (1992). Family issues in pediatric psychology: An overview. In *Family Issues in Pediatric Psychology* (pp.1-21). Broadway: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Sameroff, A. e Feil, L. (1985). Parental concepts of development. Em: I.Sigel (Ed.) *Parental belief systems: psychological consequences for the children* (pp.83-106). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sameroff, A. e Fiese, B. (1990). Transactional regulation and early intervention. In: S.Meisels e J.Shonkoff (Eds.) *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp.119-149). Cambridge: Cambridge University Press.
- Santos, M. C.(1997). *Intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com doença cardíaca congénita*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Lisboa.
- Seiffge-Krenke, I. (2001) Diabetic children and their families: stress, coping and adaptation. Cambridge, Cambridge University Press.
- Seiffge-Krenke, I. (2002). "Come on, Say Something, Dad!": Communication and Coping in Fathers of Diabetic Adolescents.*Journal of Pediatric Psychology*, 27, 5, 439-450.
- Sigel, I. (1992). The belief behaviour connection: a resolvable dilemma? In I. Sigel, A.McGillicuddy-DeLisi eJ.Goodnow (eds) *Parental belief systems: psychological consequences for the children* (pp. 433-455). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sigel, I (1993).The centrality of a distancing model for the development of representational competence. In R.Cocking e A. Renninger (Eds.), *The development and meaning of psychological distance* (pp141-158). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Siegel, L. e Graham-Pole,J.(1995). Psychoneuroimmunology. In M.Roberts (Ed.) *Handbook of Pediatric Psychology* (2<sup>nd</sup> edition) (pp 759-773). N.Y.:Guilford
- Tinsley, B.J., Castro, C.N., Ericksen, A.J., Kwasman, A., e Ortiz, R. V. (2002). Health promotion for parents. In: M.H. Bornstein (Ed.). *Handbook of Parenting*, (2nd edition), Volume 5. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., e Spock, A. (1992). Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: The role of child cognitive processes and maternal adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 741-755.
- Thompson, R. J., Gil, K. M., Gustafson, K. E., George, L. K., Keith, B. R., Spock, A. *et al.* (1994). Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis and sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 171-188.

- Tilson, E., McBride, C. Lipkus, I. e Catalano R. (2004). Testing the interaction between parent-child relationship factors and parent smoking to predict youth smoking. *Journal of Adolescent Health*, 35, 182-189.
- Turk; D. e Kerns, R. (1985). *Health, illness and families: a life-span perspective*. N.Y.: John Wiley e Sons.
- Varni, J., Katz, E., Colegrove, R., Dolgin, M. (1993). The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 6, 751-767.
- Varni, J. e Wallander, J. (1988). Pediatric chronic disabilities: Hemophilia and spina bifida as examples. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 190-221). New York: Guilford Press.